

Université de Liège

Faculté de Médecine

Service d'oto-rhino-laryngologie & chirurgie cervico-faciale

Professeur Ph. Lefèbvre

**Evaluation et étude de la perception, au
sein du monde médical, de la qualité de
vie des patients souffrant d'un cancer
des voies aéro-digestives supérieures**

Docteur Pierre Demez

Thèse de doctorat présentée en vue de l'obtention du

grade de

Docteur en Sciences médicales.

Année académique 2008-2009

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à mes parents pour tous les sacrifices qu'ils ont dû consentir pour que je puisse accéder au terme de mes études de médecine ainsi que pour leur soutien durant ces mêmes études. Toute mon attention ira, évidemment, également à mon épouse, Cécile, qui mieux que quiconque m'a aidé à surmonter tous les moments de doutes ou de difficultés durant la genèse de ce travail. Je dois aussi dire merci à Camille et à François, mes deux enfants, pour qui cette période, durant laquelle « on ne peut pas embêter papa parce qu'il travaille », a parfois été difficile. D'un point de vue familial, je voudrais encore souligner l'aide informatique que mon frère m'a apportée et le temps gagné grâce à lui.

Professionnellement, c'est au Professeur Nicolas Jacquet que je voudrais, en premier lieu, rendre hommage. Au sein de son service, j'ai pu faire mes premières armes en chirurgie. Il m'a appris non seulement l'intérêt du beau geste chirurgical mais également et peut être surtout, la nécessité de soigner le patient et non uniquement sa pathologie. De part ce fait, il est sûrement le premier instigateur de cette thèse. Durant ma pratique quotidienne médicale, je repense encore régulièrement à lui.

Une autre rencontre professionnelle décisive est celle que j'ai faite avec le Professeur Pierre Moreau. C'est lui qui m'a enseigné la pathologie cervico-faciale et tout son intérêt. C'est aussi vers lui que je sais pouvoir me tourner quand mon expérience ne suffit pas à solutionner une difficulté. Son avis est toujours posé et donné de

manière amicale. Je suis très franchement heureux de pouvoir travailler quotidiennement à ses côtés et dois bien avouer ne plus savoir si je dois le considérer comme un maître ou un ami. Sa méticulosité et son attachement sincère aux patients sont autant d'exemples et m'ont probablement conduit à me poser les questions auxquelles je tenterai de répondre au travers de cette étude.

Je dois également remercier le Professeur Philippe Lefèbvre, chef du service d'O.R.L. pour son soutien tout au long de ce travail et ses efforts réalisés pour que je puisse rester au sein du C.H.U. Je sais gré, également, au Professeur Jean-Pierre Demanez, son prédécesseur, d'avoir accepté de m'offrir une formation en ORL même si au départ cela pouvait paraître curieux de voir un assistant en chirurgie demander à changer d'orientation. Mes collègues les docteurs Yves Goffart, Alain Wilmont et Jacques Daele ont été également, tout au long de ma formation et de ma pratique journalière, de précieux soutiens tant scientifiques que cliniques. Le Docteur Alexandre Biermans doit aussi figurer dans cette liste pour l'aide logistique qu'il m'a apporté lors de l'encodage de certains des résultats que je présente ici. Madame Vanbelle a également participé de manière très active à ce travail en réalisant les études statistiques et en répondant à mes nombreuses questions sur le sujet.

J'aimerais également dire toute ma gratitude à mon ami le Professeur Emmanuel Babin du C.H.U. de Caen pour ses conseils toujours fiables sur le sujet et son soutien régulier.

En matière d'amitié, le Docteur Bernard Duysinx tient une place toute particulière. Nous nous sommes rencontrés le premier jour de notre première candidature et ne nous sommes plus quittés. Je sais pouvoir compter sur lui en toute occasion et l'en remercie.

Finalement, je voudrais aussi avoir une pensée pour tous ces patients souffrant d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures qui sont, ô combien, attachants et qui méritent largement qu'une thèse de doctorat s'intéresse à leur qualité de vie.

Résumé

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures sont connus pour entraîner, par eux-mêmes et par leur traitement, une altération significative de la qualité de vie. Depuis le milieu des années septante, un grand nombre d'auteurs ont étudié cette qualité de vie. De nombreux outils de mesure ont été fabriqués et le sujet occupe de plus en plus de place tant dans la littérature que dans les congrès scientifiques. Pourtant, jusqu'à présent, aucune étude importante ne s'est penchée sur la perception qu'ont les médecins de la qualité de vie de leurs malades souffrant d'un cancer de la tête et du cou ainsi que sur les implications de cette « représentation » médicale. Nous proposons donc ici d'essayer de pallier à ce manque et de présenter un travail sur une large population médicale.

L'ensemble de la population ORL belge ainsi que 3000 médecins traitants belges ont été contactés. Chacun d'entre eux a reçu un questionnaire par la poste. Ce questionnaire, totalement anonyme, formulé dans la langue maternelle de chaque médecin (français ou néerlandais) avait pour but de recueillir de manière la plus précise possible des indications sur la perception des soignants. Ces questions portaient aussi bien sur la perception générale de la qualité de vie que sur les symptômes importants et sur les différents traitements habituellement utilisés en oncologie cervico-faciale. Une étude statistique sérieuse de ces réponses nous a conduits à appréhender de manière nettement plus scientifique cette problématique. Par ailleurs, nous nous sommes attachés à comparer dans la mesure du possible cette perception médicale avec ce que le

patient pense vraiment de sa propre qualité de vie (sur base de la littérature scientifique existante).

245 ORL ont répondu à l'étude tandis que 506 généralistes faisaient de même. L'analyse des réponses démontre que le monde médical accorde énormément d'importance à la qualité de vie. Cette attention portée à la qualité de vie paraît plus importante que chez les patients eux-mêmes. Les médecins sont très majoritairement prêts à sacrifier le pronostic en terme de survie pour maintenir une qualité de vie qu'ils jugeraient plus acceptable. Sur base de la littérature, ceci va à l'encontre de la volonté première du malade. Une moitié des médecins répondants reconnaissent ne pas présenter d'empathie pour leur malade cancéreux. Il transparaît que les soignants perçoivent la qualité de vie liée à un cancer des voies aéro-digestives supérieures comme étant moins bonne que pour d'autres localisations néoplasiques. Probablement pour cette raison, ils pensent très majoritairement qu'une prise en charge psychologique est indispensable pour de tels patients. Ils pensent également de manière générale que leur façon d'aborder le patient peut indirectement influencer sa qualité de vie. Pour les médecins, tous les symptômes n'ont pas la même importance en terme de qualité de vie. La douleur joue, pour eux, un rôle prépondérant. Elle est suivie dans l'ordre par la respiration, l'alimentation, la voix et finalement l'apparence physique. Des différences interculturelles ont été retrouvées notamment pour la voix et l'alimentation. Les médecins perçoivent également différemment les traitements habituellement utilisés en oncologie cervico-faciale sur base de la qualité de vie qu'ils peuvent offrir aux patients traités. La radiothérapie est clairement mieux perçue que la chirurgie. La chimiothérapie offre la moins bonne qualité de vie post-thérapeutique aux yeux de nos confrères. Ces différences ne semblent pas s'appuyer sur des éléments cliniques solides quand on

se place du côté des patients (sur base de la littérature). Il est important de remarquer également que bien que le médecin traitant souhaite participer à la décision thérapeutique, il se sent sous informé quant aux cancers des voies aéro-digestives et à la qualité de vie résiduelle.

En conclusion, nous pouvons affirmer que le médecin considère la qualité de vie du malade comme un point essentiel dans sa prise en charge et est prêt à sacrifier partiellement la survie pour préserver la qualité de vie. Ceci doit ouvrir un débat éthique important et doit nous amener à une question fondamentale : « *Sachant que notre représentation de soignant diffère autant de celle du patient tant du point de vue de la qualité de vie que du but principal du traitement, sommes-nous autorisés à imposer notre perception de la maladie et de ses effets dans le choix thérapeutique?* ».

Par ailleurs, sur base de nos résultats, il serait judicieux que les spécialistes cervico-faciaux puissent mieux informer leurs collègues sur le cancer de la tête et du cou ainsi que sur la qualité de vie résiduelle.

Summary

Head and neck cancers are known to involve, by themselves and their treatment, a significant deterioration of quality of life. Since the middle of the years seventy, a large number of authors studied this quality of life. Many measuring instruments were manufactured and the subject occupies more and more of place as well in the literature as in the scientific congresses. However, until now, no important study is leaning on the perception which the doctors have of the quality of life of their patients suffering from a head and neck cancer like on the implications from this medical “representation”. We thus propose here to try to mitigate this lack and to present a work on a broad medical population.

The whole of Belgian ENT population as 3000 Belgian attending physicians were contacted. Each one of them received a questionnaire by the post office. The purpose of this questionnaire, completely anonymous, formulated in the native tongue of each doctor (French or Dutch) was to collect in the most precise possible way indications on his perception. These questions related as well to the general perception of quality of life as on the important symptoms and the various treatments usually used in head and neck oncology. A serious statistical study of these answers led us to apprehend in a way definitely more scientific these problems. In addition, we endeavoured to as far as possible compare this medical perception with what the patient really thinks of his own quality of life (on the basis of existing scientific literature).

245 ENT physicians answered under investigation while 506 general practitioners made in the same way. The analysis of the answers shows that the medical world enormously attaches importance to quality of life. This attention paid to quality of life appears more important than among patients themselves. The doctors are very mainly ready to sacrifice survival to maintain a quality of life which they would consider more acceptable. On the basis of literature, this goes against the will first of the patient. A half of the doctors responders admit not presenting an empathy for their patient cancer patients. It shows through that looking after them perceive quality of life related to head and neck cancer as being worse than for other neoplastic localizations. Probably for this reason, they think very mainly that a psychological management is essential for such patients. They also think that their way of approaching the patient can indirectly influence his quality of life. For the doctors all the symptoms do not have the same importance in term of quality of life. The pain plays, for them, a paramount role. It is followed in the order by breathing, feeding, voice and finally physical appearance. Intercultural differences were found in particular for voice and feeding. The doctors also differently perceive the treatments usually used in head and neck oncology on the basis of quality of life which they can offer to the treated patients. Radiotherapy is perceived clearly better than surgery. Chemotherapy offers the worse post-therapeutic quality of life to the eyes of our medical population. These differences do not seem to be pressed on solid clinical elements when one places oneself on the side of the patients (on the basis of literature). It is important to also notice that although the attending physician wishes to take part in the therapeutic decision, he feels himself under informed as for head and neck cancers and residual quality of life.

In conclusion, we can affirm that the doctor regards the quality of life of the patient as an essential point in his management and is ready to partially sacrifice survival to preserve quality of life. This must begin an important ethical debate and must bring us to a fundamental question: "Knowing that our representation differs as much from that of the patient as well from the point of view of the quality of life as of the principal goal of the treatment, are we authorized to impose our perception of the disease and these effects in the therapeutic choice?"

In addition, on the basis of our result, it would be judicious that the head and neck specialists can better inform their colleagues on cancer and on residual quality of life.

Sommaire :

Remerciements.....	3
Résumé.....	7
Summery	11
Sommaire.....	15
Liste par ordre alphabétique des abréviations utilisées.....	19
<u>Introduction</u>	21
1. Génèse du travail.....	23
2. Définition.....	25
3. Histoire de la médecine CF et la place de QDV.....	28
4. But du traitement.....	34
5. Cancer ORL en Belgique.....	38
6. Mesure de la QDV.....	41
7. Place centrale du patient et son avis.....	45
<u>Travail Original</u>	51
A. Les fondements et les postulats.....	53
B. Le choix de la population à étudier.....	54
C. Présentation du travail.....	55
1. <i>Les spécialistes ORL</i>	57
1.1.Poids scientifique du chapitre.....	59
1.2.Méthodes.....	61
1.2.1.Population cible.....	61
1.2.2.Questionnaire.....	62
1.2.3.Traitement statistique.....	74
1.3.Résultats.....	75
1.3.1.Taux de réponses.....	75
1.3.2.Démographie.....	75
1.3.3.Questions générales de QDV.....	78

1.3.4.	Acceptabilité des symptômes et des traitements.....	90
1.3.5.	Effets du traitement sur la QDV.....	102
1.3.6.	Importance en terme de QDV.....	114
1.3.7.	Intérêt de l'étude.....	118
2.	Les médecins généralistes	119
2.1.	Poids scientifique du chapitre.....	121
2.2.	Méthodes.....	121
2.2.1.	Population cible.....	121
2.2.2.	Questionnaire.....	122
2.2.3.	Traitement statistique.....	132
2.3.	Résultats.....	132
2.3.1.	Taux de réponses.....	132
2.3.2.	Démographie.....	132
2.3.3.	Questions générales de QDV.....	134
2.3.4.	Acceptabilité des symptômes et des traitements.....	147
2.3.5.	Effets du traitement sur la QDV.....	156
2.3.6.	Importance en terme de QDV... ..	163
2.3.7.	Intérêt de l'étude.....	166
2.3.8.	Informations sur le cancer et la QDV.....	166
3.	Comparaison ORL-généralistes	169
3.1.	Résultats.....	171
3.1.1.	Démographie.....	171
3.1.2.	Questions générales de QDV.....	172
3.1.3.	Acceptabilité des symptômes et des traitements.....	174
3.1.4.	Effets du traitement sur la QDV.....	177
3.1.5.	Importance en terme de QDV.....	180

Discussion	181
1. Originalité du travail.....	183
2. Taux de réponses.....	184
3. Démographie.....	185
4. Questions générales de QDV.....	187
4.1.Considération de la QDV dans le choix thérapeutique et l'éventuelle abstention thérapeutique.....	187
4.2.Participation à la décision thérapeutique.....	194
4.3.Sentiments face au malade cancéreux.....	196
4.4.Place du discours, du regard et de la prise en charge dans la QDV.....	199
4.5.Place du comportement de la famille dans la QDV.....	200
4.6.Place du milieu socio-économique dans la QDV.....	200
4.7.Intérêt de la prise en charge psychologique.....	201
4.8.Evaluation objective de la QDV.....	203
5. Acceptabilité des symptômes et des traitements.....	204
5.1. Les Symptômes.....	204
5.1.1.La douleur.....	204
5.1.2.La respiration.....	206
5.1.3.L'alimentation.....	206
5.1.4.La voix.....	213
5.1.5.L'aspect physique.....	215
5.1.6.Le goût et l'odorat.....	217
5.1.7.L'audition et l'obstruction nasale.....	218
5.2. Les traitements.....	219
5.2.1.La chirurgie.....	219
5.2.2.La radiothérapie.....	229
5.2.3.La chimiothérapie.....	234
5.2.4.Comparaison des traitements.....	236
6. Intérêt de l'étude aux yeux des médecins.....	240
7. Information aux généralistes.....	241

<u>Conclusions</u>	243
<u>Références</u>	247
<u>Annexes</u>	271
1. Lettre de l'Ordre des Médecins.....	273
2. « La déflation thérapeutique: acceptable à nos yeux de médecins ? Une étude sur la population O.R.L. belge. » <i>EDK,</i> <i>Paris© 2008</i>	275
3. « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world : a multicultural study » <i>Head and</i> <i>Neck</i>	285

Liste par ordre alphabétique des abréviations utilisées :

BPTM : Bucco-Pharyngectomie Trans-Mandibulaire

CCF : Chirurgien Cervico-Facial

EGFR : Epithélium Growth Factor Receptor

EORTC : European Organisation for Research and Treatment of Cancer

IMRT : Intensive-Modulated Radiation Therapy

INAMI : Institut National Maladie Invalidité.

MT : Médecin Traitant

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie, aussi utilisé pour Oto-Rhino-Laryngologiste

QDV : Qualité De Vie

VADS : Vois Aéro-Digestives Supérieures

Introduction

1. Genèse du travail

Prendre pour thème « la qualité de vie » (QDV) dans un contexte de thèse de doctorat en sciences médicales pourrait paraître, pour certains, « hors propos » ou tout du moins « assez peu scientifique ». Au moment de confirmer le choix de ce sujet, j'étais pleinement conscient du risque de voir surgir ces critiques. Pourquoi, dès lors, avoir persisté ?

Etant principalement clinicien et attaché à mes patients, je souhaitais que cette thèse, sur base des résultats que je pourrais obtenir, puisse être utile dans ma pratique quotidienne et influence éventuellement ma façon de prendre en charge ou de percevoir mon malade.

En tant qu'oncologue, et que tout médecin par ailleurs, je pense que nous avons le devoir de réfléchir sur le traitement proposé au patient. Deux questions apparaissent fondamentales dans ce contexte :

- 1) *Savoir si ce traitement est justifié dans une visée curative.*
- 2) *Savoir si l'impact, sur la vie du patient, du traitement envisagé est raisonnable. En d'autres mots, savoir si la vie offerte au malade après sa guérison est acceptable.*

Cette réflexion éthique sera la colonne vertébrale de l'ensemble de cette thèse et apportera, nous l'espérons de nouveaux éléments au débat sur ce sujet tout à fait capital.

Une discussion avec le Professeur Luboinski, à l'Institut Gustave Roussy, a très probablement été le déclencheur du choix exact de l'orientation de ce travail. En effet, nous nous étions interrogés, longuement, sur l'impact de la perception qu'a le praticien de la QDV de son patient sur la prise en charge qu'il lui propose. Aucune

réponse fiable ne nous était apparue. Nous tenterons donc quelques années plus tard d'apporter à la question notre contribution.

Par ailleurs, une remarque adressée de manière redondante aux chirurgiens cervico-faciaux nous conforte dans cette voie. Cette réflexion dit en substance : « *Comment pouvez-vous infliger cela aux patients ?* » et « *Quel est l'intérêt de faire subir de telles mutilations à vos malades ?* ». Face à cette remarque, il semble légitime de s'interroger sur notre pratique. Est-il, en effet, inopportun de nous battre pour la survie du patient parce que le traitement lui apporte des modifications majeures en termes de QDV ?

La littérature médicale regorge de publications sur le thème de la QDV des patients souffrant d'un cancer des voies aéro-digestives supérieures (VADS). Ces cancers sont connus et reconnus pour avoir un impact défavorable sur cette QDV. ⁽¹⁾ Par contre peu ou prou d'auteurs se sont penchés sur la vision médicale du problème. Ce manque se devait d'être comblé car est indissociable de la prise en charge que nous offrons au malade.

Voici donc le cheminement qui m'a amené à approfondir plus largement ce sujet. J'espère que chacun trouvera autant d'intérêt à la lecture de ce travail que ce que j'ai pu en découvrir en le réalisant et le rédigeant.

2. Définitions

Tout au long de ce travail nous allons parler de « qualité de vie », il est donc indispensable de préciser au mieux ce que représente ce terme. Celui-ci est maintenant utilisé dans de nombreux domaines de la vie courante. La QDV est devenue à la mode et « porteuse » en terme de marketing commercial ou politique. Il est évident qu'il s'agit d'une notion très personnelle et donc assez subjective. Chacun d'entre nous en a probablement sa propre définition. Malgré ceci, si l'on veut que le reste de l'étude soit compréhensible et cohérent, il faut apporter une définition la plus précise, la plus commune et la plus complète possible.

La définition la plus couramment utilisée et citée est celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) ⁽²⁾ :

« La qualité de vie est une perception individuelle de la position personnelle du sujet dans la vie et ce dans un contexte culturel et un système de valeurs environnantes, en relation avec les buts qu'il se fixe à lui-même, ses standards de références et ses intérêts personnels. Il s'agit d'un concept élargi affecté de manière complexe par l'état de santé physique, l'état psychologique, le niveau d'indépendance personnelle et par les relations sociales et environnementales. »

La définition de la « santé » est assez proche et peut amener le lecteur à confondre les deux termes (OMS) ⁽³⁾ :

« La santé est un état de bien-être tant physique que psychique et social et non simplement l'absence de maladie ou d'infirmité. »

2.1 Analyse

Cette définition peut paraître complexe et dense, pourtant son examen est important pour comprendre le travail proposé ici. Cette analyse m'a permis de bâtir des questionnaires couvrant au maximum ces différentes notions.

- La position personnelle : il s'agit du moment de vie, du milieu professionnel et du contexte familial.
- Le contexte culturel : il est évident que les demandes et les modes de vie varient fortement en fonction de la culture du sujet. Ce facteur culturel influence les valeurs que chaque société humaine véhicule ainsi que les références qui peuvent servir de guide à l'individu.
- Les intérêts : suivant ceux-ci, l'influence de telle ou telle modification peut entraîner des conséquences radicalement différentes sur le sujet. Prenons l'exemple de la dysgueusie provoquée par la radiothérapie qui pourrait avoir des conséquences majeures pour l'œnologue alors que cette même dysgueusie n'influencera que très peu le bien-être d'un sujet lambda.
- Les buts et les projets : ils appartiennent de manière différente à chaque individu ainsi que la manière de les réaliser. Prenons l'exemple d'une laryngectomie partielle qui entraînera un réel handicap à celui qui voudrait faire du théâtre alors que celui dont le but est de se lancer dans la randonnée n'en ressentira aucune conséquence.
- L'état de santé physique : il joue très clairement un rôle important sur notre bien-être avec pour conséquence une limitation ou non du choix d'activités.

- L'état de santé psychologique : il intervient dans le même sens que l'état de santé physique.
- L'indépendance vis-à-vis d'autrui : elle apparaît comme fondamentale dans le sens où elle affirme certaine notion de « liberté ».
- Les relations sociales et environnementales : elles représentent les possibilités de garder une vie sociale (communication, mobilité...) et de pouvoir s'adapter facilement à son environnement est évidemment l'une des caractéristiques premières de l'humain.

Cette définition de l'OMS paraît donc être suffisamment précise que pour rendre l'étude de la qualité de vie moins subjective et plus scientifique.

3. Histoire de la médecine cervico-faciale et la place de la qualité de vie.

3.1. Une évolution lente des techniques et des mentalités ⁽⁴⁾

La première image de chirurgie cervico-faciale qui nous soit donnée est un bas-relief de la haute Antiquité égyptienne représentant un « Chirurgien » réalisant une trachéotomie chez son malade à l'aide d'un morceau de bambou. Ces techniques sont également décrites dans le papyrus de Smith. Ici, le but recherché était très probablement de sauver le patient d'une



FIG. 5. — Trachéotomie de Habicot (1620)

dyspnée. L'Antiquité gréco-romaine repose sur les concepts d'Hippocrate et d'Aristote. Il faudra attendre le Moyen Age pour voir apparaître les premiers traités chirurgicaux. Albucasis écrit aux



environs de l'an 1000 un manuel qui fera référence durant plus de deux siècles. ⁽⁵⁾ Pour l'auteur, le confort du patient est primordial (*Serait-ce les balbutiements de la prise*

en compte de la qualité de vie ?). Il utilise la cautérisation pour le traitement des tumeurs et des hémorragies mais dit ne pas se risquer à faire de trachéotomie. Son souci principal est de ne pas nuire en essayant de guérir. C'est à la renaissance (1620) que Habicot décrit l'une des premières trachéotomies réalisées avec succès (dans un contexte de corps étranger) C'est aussi à cette période que sont décrites les premières techniques de chirurgie réparatrice. La plus intéressante est probablement celle décrite par Tagliozzi dans son traité « *De curtonum chirurgica* » en 1597. Cette technique est purement esthétique (rare pour l'époque) et utilisée pour les amputations nasales. Elle sera reprise dans le cours du XX^e



FIG. 8. — Larynx humain. Le larynx humain. Le premier laryngectomisé. (D'après l'ouvrage de Tagliozzi, 1597, réédité de l'édition de 1620).

siècle. Après la Renaissance, aucune évolution majeure n'est retrouvée jusqu'au milieu du 19^e siècle. C'est Billroth qui en 1873 va amener une vraie révolution en chirurgie oncologique cervico-faciale

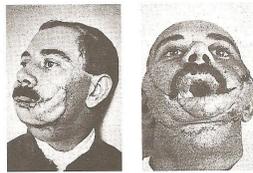
avec la réalisation de la première laryngectomie totale. A cette époque, le traitement de la tumeur était le but principal de la prise en charge. Le chirurgien ne s'inquiétait que très peu des suites notamment phonatoires. Malgré ceci, quelques systèmes rudimentaires (par exemple, l'appareil à soufflet de Gluck (1896)) virent le jour de manière à aider le patient à s'exprimer.



G. 15. — Larynx artificiel de Gluck (1896)

C'est avec le XX^e siècle que vont arriver les grands changements. ⁽⁶⁾

La Chirurgie :



Reconstruction du massif maxillaire inférieur par lambeau crânien bi-pédiculé (méthode Dufourmentel).
Léon Dufourmentel. *Essai de reconstitution totale du massif maxillaire inférieur par greffes osseuses, musculaires et nerveuses.*
La reconstruction maxillo-faciale, 1919, p. 142-150.
BIUM.

fois de manière élargie dans l'histoire de la médecine. Dans le même temps, on ne sauve plus le patient dont les jours ne sont pas immédiatement en danger mais l'on essaye de lui rendre une vie

La médecine a fait suffisamment de progrès pour pouvoir « sauver » le malade; il faut maintenant lui assurer une vie raisonnable. La grande avancée dans ce domaine tant d'un point de vue technique que philosophique arrivera, comme souvent, dans les suites des champs de batailles. La première guerre mondiale apporte son lot de nouveautés militaires (obus à éclats....) et d'horreurs nouvelles. Les mutilés de la face, « Les Gueules Cassées », se comptent par milliers. Se pose alors vraiment la question de la chirurgie réparatrice pour la première



normale. Ces « réparations », encore balbutiantes et élémentaires, ont pour but de « rendre un visage », de permettre de remanger, de reparler de manière optimale. C'est une révolution ! Sans en porter le nom, nous sommes face aux premiers « chirurgiens de la qualité de vie ». Le traitement de la dysphagie (apparition des sondes

gastriques) et du trismus fait également son apparition. Cette épopée est parfaitement rapportée par S. Delaporte. ⁽⁷⁾

Après la seconde guerre mondiale, les progrès s'accroissent encore. L'anesthésie et l'antibiothérapie étendent le champ des possibilités offertes au chirurgien. La technique de bucco-pharyngectomie décrite par Dargent permet des exérèses élargies mais la reconstruction reste « primitive » (lambeau indien, temporal). Cette reconstruction est considérablement améliorée grâce aux lambeaux myo-cutanés (ex : lambeau de grand pectoral) décrits au milieu des années 80 mais aussi et surtout grâce aux lambeaux libres apparus dans les années 90 (ex : lambeau radial, péroné...). Ces derniers ont permis de réaliser des exérèses très étendues tout en offrant au patient une qualité de reconstruction optimale tant d'un point de vue esthétique que fonctionnel. Par ailleurs durant les 30 dernières années, les mentalités ont également évolué au niveau des indications des évidements cervicaux qui passeront de « radicaux » à « radicaux modifiés », diminuant de telle sorte leur effets secondaires. Sur la même période, la laryngectomie partielle remplacera certaines indications de laryngectomie totale et l'utilisation du laser permettra des résections endoscopiques aux suites extrêmement simples. Ce développement de nouvelles techniques va toujours, au fil de l'histoire de la chirurgie cervico-faciale du XX^e siècle, vers l'amélioration du confort du patient et de sa qualité de vie tout en respectant des délais de réflexion et d'évolution suffisamment lents que pour ne pas altérer le pronostic vital.

La Radiothérapie :

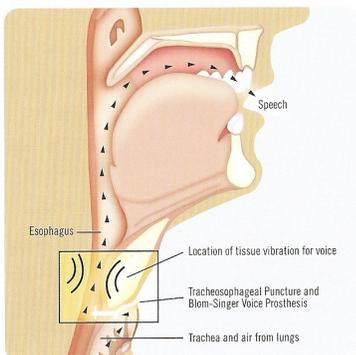
Les premières guérisons locales de cancers de langue traités par collier de radium sont publiées en 1927. A la fin des années 40, la norme de 2 Gy/ séance pour une dose totale de 65 Gy délivrée en 7

semaines s'impose et cela pour 30 ans. Après les « Bombes au Cobalt » des années 50 et les accélérateurs circulaires des années 60, les accélérateurs linéaires se généralisent. Dans le même temps, la dosimétrie se perfectionne. Toute cette évolution a pour but d'améliorer l'efficacité du traitement et d'en réduire au maximum les effets collatéraux. De nos jours, l'informatisation et l'IMRT permettent encore d'augmenter la qualité du traitement. Par contre, la chimio-radiothérapie concomitante, apparue depuis quelques années a pour but d'améliorer la survie du patient mais accroît les effets secondaires par rapport à une radiothérapie isolée.

La Chimiothérapie :

Le Methotrèxate, l'Endoxan et la Bléomycine ont fait place à la fin des années 70 aux sels de Platine. Depuis 3 à 4 ans, les Taxanes et les Inhibiteurs des « EGFR » ont fait leur apparition. La recherche d'évolution dans le domaine oncologique chimique a pris pour but d'essayer d'améliorer la survie. Il n'y a pas eu au cours de l'histoire du développement de la chimiothérapie de « désescalade thérapeutique » comme nous pouvons en trouver au sein de la chirurgie ou de la radiothérapie.

La Rééducation vocale :



Stoma closure with thumb. (low pressure voice prosthesis shown).



ATSV II. (Indwelling voice prosthesis shown).

La voix oesophagienne mise au point par un mineur lorrain dans les années 30 n'a été enseignée

de manière courante que dans les années 60. Peu après cette époque apparaît le « Servox » ou « laryngophone ».

La révolution aura lieu vers 1983 avec l'introduction des prothèses phonatoires.

La Littérature :

La qualité de vie (Quality of Life) fait son apparition sous forme de « mot-clé » dans « l'index medicus » seulement en 1977.⁽⁸⁾ Ce n'est qu'en 1978 qu'apparaîtront les premières références scientifiques cervico-faciales portant, à proprement parler, sur la Qualité de Vie.^(9, 10) Depuis lors, chaque mois, de nouvelles références sont publiées sur le sujet. De nos jours, il n'existe plus un congrès international durant lequel les problèmes de Qualité de Vie ne soient débattus dans une ou plusieurs séances. Si nous réalisons une recherche sur « Pubmed » en tapant « quality of life, head and neck cancer » et en limitant cette recherche aux 10 dernières années, nous pouvons trouver 1930 résultats (en date du 1/10/2008).

Conclusion.

La survie a été pendant des millénaires le but du traitement. La recherche de la qualité de vie, à l'échelle du temps, n'est qu' « un nouveau-né ». Malgré ceci, l'importance consacrée à cette Qualité de vie va croissant, pour de nos jours, atteindre peut-être une position prépondérante.

4. But du traitement.

4.1. Les questions à nous poser

- Quels objectifs nous fixer lors de la prise en charge du patient ?
- Quel « contrat » réaliser avec le malade ?

4.2. Les vieux principes médicaux

- « *Sedare dolorem, divum opus* » (Apaiser la douleur est œuvre divine) : cette douleur et surtout son abolition sont au centre des intérêts du praticien depuis toujours. Nous verrons qu'elle est intimement liée au sentiment de « QDV ». Cette douleur est le plus souvent associée au « mal » physique mais la souffrance psychique peut être aussi considérée dans ce concept.
- « *Primum non nocere* » (Avant tout ne pas nuire) : cette question est souvent au cœur du débat en cancérologie de la tête et du cou. En effet, les effets secondaires de nos traitements sont souvent importants et ne peuvent être niés. Nuisons-nous au patient quand nous lui proposons ce genre de prises en charge ?

4.3. Le serment d'Hippocrate

Ce serment, chacun d'entre nous l'a prononcé en début de carrière. Qui se souvient encore de son contenu et qui l'a même analysé de façon convenable ? Pourtant ceci est très riche d'enseignements quant aux buts que doit se fixer chaque médecin lors de la prise en charge du malade.

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte,

je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas



influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis dans

l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque ».

Les phrases soulignées sont à mon sens celles qui méritent le plus d'être relevées dans le contexte qui nous occupe :

- Remarquons que, jamais, n'est introduite dans ce serment la notion de « guérison ». Il nous est donné comme objectif de « soulager » les souffrances et même de ne pas prolonger de manière abusive la vie du patient !
- Sont introduites les notions de santé mentale et psychique, de rapports sociaux et de dignité humaine.
- Il nous est proposé de porter nos soins à « la personne » avec ses différences en termes d'autonomie, de volonté et de convictions.

Sans nous en rendre compte, ce serment reprend, en bonne part, tout ou en partie les différents éléments constituant la définition de la qualité de vie. Face à cette réflexion, nous pouvons donc affirmer que l'un des principaux objectifs que nous nous donnons en prenant en charge notre patient est la préservation de cette qualité de vie. La guérison à proprement parler ne semble donc pas être le but ultime au traitement proposé.

4.4. Le code de déontologie médicale

C'est en 1975 que fut instauré pour la première fois le code de déontologie médicale en Belgique sous la houlette du Conseil National de l'Ordre des Médecins. ⁽¹¹⁾ Ce code ne fait pas force de loi mais impose, à tout médecin, des règles dont l'application donne lieu à une jurisprudence au sein de l'Ordre des Médecins.

Le chapitre des « Devoirs généraux des médecins » est intéressant dans le contexte qui nous occupe. Une fois de plus, comme dans le serment d'Hippocrate, il n'est fait mention nulle part de la nécessité de guérir le patient. L'article 3 résume parfaitement le devoir premier du médecin : « L'exercice de l'art médical est une mission éminemment humanitaire ; le médecin veille, en toutes circonstances, à la santé des personnes et de la collectivité. Pour accomplir cette mission, le médecin doit , quelle que soit la branche de l'art médical qu'il pratique, être pleinement qualifié et demeurer toujours respectueux de la personne humaine. »

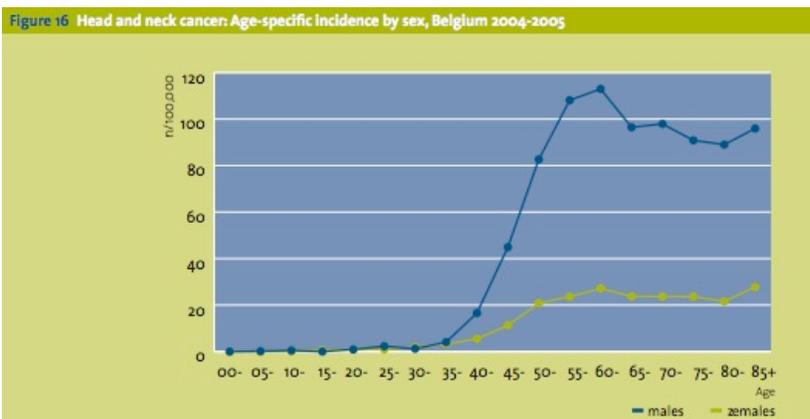
« Veiller à la santé » du malade est donc la mission recommandée par la déontologie médicale. Comme nous l'avons vu dans les définitions, celle de la santé et celle de la QDV sont assez proches. Nous pouvons donc affirmer par rapprochement que le maintien de la QDV fait partie de nos prérogatives médicales.

5. Cancer orl en Belgique

De manière à mieux cerner le problème de la cancérologie de la tête et du cou, je pense qu'il est indispensable d'en connaître les caractéristiques et la démographie. Ceci vient d'être publié dernièrement, nous reprenons donc ici ces informations nationales.

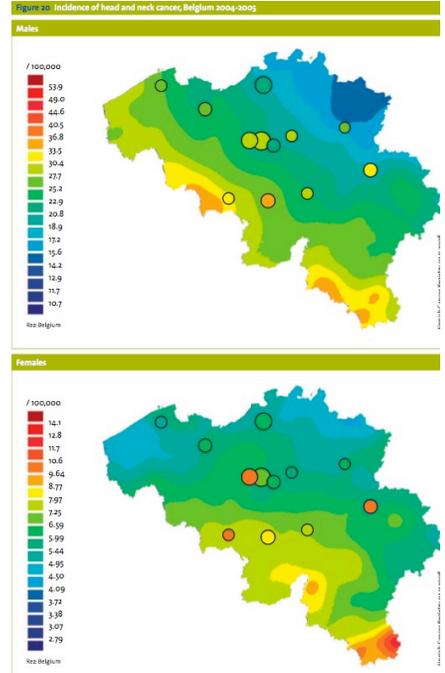
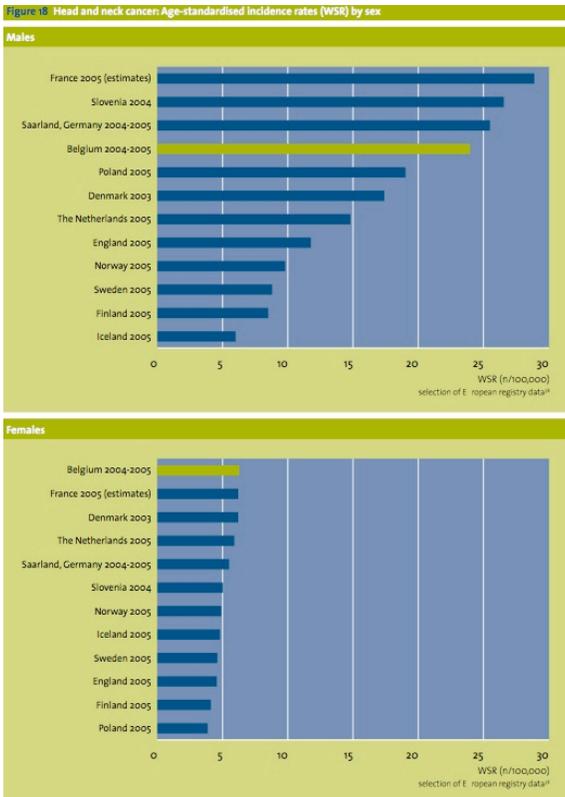
5.1. Le registre belge du cancer. ⁽¹²⁾

- En 2005, 1806 nouveaux cas de cancers de la tête et du cou chez l'homme et 553 chez la femme.
- En terme de nombre de cas, le cancer de la tête et du cou est le 4^{ème} chez l'homme (6%) (après la prostate, le poumon et le colon) et le 9^{ème} chez la femme (2%) (Les 4 premiers étant le sein, le colon, le poumon et l'utérus).
- Le cancer de la tête et du cou est plus fréquent en Wallonie et à Bruxelles qu'en Flandres.
- En 2004, 601 hommes et 176 femmes sont morts de ce cancer.



- Le cancer de la tête et du cou est la 5^{ème} cause de décès par cancer chez l'homme (4%)
- La moyenne d'âge était de 62 ans pour les hommes et 63 ans pour les femmes.

L'incidence de ce cancer en Belgique est parmi les plus importantes d'Europe. L'incidence chez la femme est même la première. (Pour les Pays bénéficiant de données suffisantes)



Les localisations au niveau de la sphère ORL sont les suivantes :

Table 11 Head and neck cancer: Primary tumour localisations by sex, Belgium 2005						
Belgium 2005	Total		Males		Females	
Primary site	n	%	n	%	n	%
Lip and oral cavity	717	30.4	507	28.1	210	38.0
Lip	87	3.7	63	3.5	24	4.3
Tongue	235	10.0	171	9.5	64	11.6
Gum	50	2.1	29	1.6	21	3.8
Floor of mouth	185	7.8	149	8.3	36	6.5
Hard palate and palate unspecified	40	1.7	25	1.4	15	2.7
Mouth, nos	120	5.1	70	3.9	50	9.0
Pharynx	678	28.7	538	29.8	140	25.3
Oropharynx	440	18.7	337	18.7	103	18.6
Base of tongue	65	2.8	50	2.8	15	2.7
Soft palate and uvula	57	2.4	39	2.2	18	3.3
Tonsil	204	8.6	151	8.4	53	9.6
Oropharynx, other and unspecified	114	4.8	97	5.4	17	3.1
Nasopharynx	46	1.9	38	2.1	8	1.4
Hypopharynx	192	8.1	163	9.0	29	5.2
Pyriform sinus	132	5.6	118	6.5	14	2.5
Hypopharynx	60	2.5	45	2.5	15	2.7
Larynx	628	26.6	543	30.1	85	15.4
Glottis	290	12.3	262	14.5	28	5.1
Supraglottis	159	6.7	128	7.1	31	5.6
Larynx other and unspecified	179	7.6	153	8.5	26	4.7
Nasal Cavity and Paranasal Sinuses	128	5.4	92	5.1	36	6.5
Nasal cavity and middle ear	38	1.6	22	1.2	16	2.9
Accessory sinuses	90	3.8	70	3.9	20	3.6
Salivary Glands	146	6.2	75	4.2	71	12.8
Parotid gland	93	3.9	48	2.7	45	8.1
Salivary glands, nos	53	2.2	27	1.5	26	4.7
Lip, oral cavity and pharynx, nos	62	2.6	51	2.8	11	2.0
Head and neck cancer	2,359	100	1,806	100	553	100

6. Mesure de la qualité de vie

6.1. Intérêts

- D'un point de vue général, à partir du moment où un sujet est analysé, le quantifier apparaît indispensable. Ceci non seulement pour le comprendre mais également pour le comparer à d'autres données. Il en va de même pour la qualité de vie et ce même s'il s'agit d'une notion « subjective »
- Dans notre propre chef et dans le contexte de ce travail, l'intérêt est multiple :
 - o Pour comprendre la littérature spécifique à la qualité de vie, il est essentiel de se pencher de manière approfondie sur les méthodes de mesures permettant de la quantifier. De cette façon, la critique de ces références est plus facile et repose sur des bases plus solides.
 - o L'instrument utilisé dans cette thèse devant être un questionnaire, il nous est apparu indispensable d'en maîtriser au mieux les finesses de la création.
 - o Les différents sujets explorés par ces questionnaires (ex. : alimentation, voix...) seront de manière générale repris dans le questionnaire à créer.

6.2. Les qualités de « l'instrument idéal »

Pour être suffisamment fiable, cet instrument devrait ^(13, 14):

- Etre proposé sous forme d'un questionnaire plutôt que sous forme d'une interview. Ceci de manière à éviter l'influence que pourrait avoir l'interrogateur sur les réponses apportées.
- Etre raisonnablement court de telle sorte que la concentration du participant soit maintenue à un niveau suffisant.
- Etre assez facile à comprendre.
- Permettre des réponses simples et non équivoques.
- Etre utilisable dans plusieurs langues.
- Etre suffisamment complet que pour « balayer » l'ensemble de la notion de qualité de vie. Les Variables analysées devraient être :
 - o Les plaintes physiques.
 - o Les plaintes psychiques.
 - o Les interactions sociales.
 - o Le statut fonctionnel du patient.

Les questions peuvent être proposées sous différentes formes ⁽¹³⁾:

- Echelle de « Guttman » : il s'agit d'un jeu d'items avec des réponses dichotomiques (oui/non). Il s'agit du système le plus simple. (Ex. : « Le ciel est bleu : oui/non)
- Echelle de « Lickert » : il s'agit d'un jeu d'items dont la réponse doit être portée sur une échelle s'étendant de 1 à 4. Le 1 signifiant par exemple « Très mauvais » ou « Pas du tout », le 4 signifiant par exemple « Très bon » ou

« Enormément ». (Ex : « Comment jugez-vous les services de cet hôtel ? »)

- Echelle en 7 points s'étendant de -3 à + 3 en passant par 0. Le 0 étant une réponse « neutre » tandis que le -3 signale une situation défavorable par exemple « inacceptable » ou « Très mauvais » et le +3, une situation favorable par exemple « Acceptable » ou « Très bon ». (Ex. « Quelle appréciation donneriez-vous à l'accueil reçu dans cette administration ? »)

Ceci étant, la qualité de vie ne peut être mesurée qu'indirectement et de cette manière, tout instrument de mesure est par nature imparfait.
(13, 15)

6.3. Les principaux questionnaires utilisés

Huit questionnaires de valeurs différentes sont régulièrement utilisés dans la littérature ⁽¹⁵⁾ :

- Le questionnaire de l'E.O.R.T.C. : divisé en 2 parties (l'une utilisable pour tout type de cancer : QLQ-30 et l'autre spécifique au cancer tête & cou : H&N-35). Ce questionnaire est celui le plus fréquemment rencontré et également celui qui suscite le moins de critiques. Il apparaît aussi comme étant le plus complet et est parfaitement validé dans plusieurs langues.^(14, 16) La majorité des études réalisées sur base de ce questionnaire peuvent être considérées comme assez fiables du point de l'emploi de cet instrument puisque son utilisateur doit apprendre ses règles auprès de l'EORTC. Un

engagement écrit est d'ailleurs indispensable avant toute analyse. Ces raisons nous ont conduits à considérer majoritairement des articles basés sur l'utilisation de cet instrument.

- Le questionnaire de l'Université de Washington (UW QOL)⁽¹⁷⁾ : comprend 15 questions et est utilisé régulièrement par les auteurs anglo-saxons. Il semble également fiable mais explore de manière moins complète l'ensemble de la qualité de vie. Il est spécifique aux cancers de la tête et du cou.

- The functional Assessment of Cancer Therapy-Head and Neck (FACT-H&N)⁽¹⁸⁾ : formé de 27 items « généraux » et 38 autres centrés sur les cancers cervico-faciaux. Il est fiable, rapide à compléter mais peu interculturel.

- Les 5 autres questionnaires sont cités pour mémoire : mais ne semblent pas être utilisables de manière aussi large et fiable. (The Head and Neck Radiotherapy questionnaire (HNRQ)⁽¹⁹⁾ et QOL-Radiation Therapy Instrument Head and neck Module (QOL-RTI/H&N)⁽²⁰⁾ : centrés uniquement sur la problématique radiothérapeutique ; University of Michigan Head and Neck QOL (HNQOL)⁽²¹⁾ : sous forme d'interview avec les biais décrits plus haut ; Quality of Life Questionnaire for advanced Head and Neck Cancer (QLQ)⁽²²⁾ : ne couvre pas l'ensemble de la problématique (ex : respiration ou mastication) ; QOL Instrument for Head and Neck Cancer (QL-H&N)⁽²³⁾ : assez étroit et dont la validité n'est pas parfaite.)

7. Place centrale du patient et son avis

Les données de la littérature démontrent que la volonté première du patient est de guérir et de survivre à son cancer^(24, 25). Nous aurons très largement l'occasion d'en discuter ultérieurement dans ce travail. Le patient restant bien entendu au centre de toutes nos attentions, il nous est apparu important de proposer quelques-uns de leurs témoignages. Ils permettront probablement de rendre davantage compte de la réalité des propos développés tout au long de ce travail. Ces témoignages ont été recueillis de manière strictement volontaire. Les seules demandes explicitement formulées au patient étaient de donner, au travers de ces rapports, une vision de leur mode de vie et de leur satisfaction ou de leur insatisfaction d'avoir bénéficié d'un tel traitement. Les patients choisis sont tous à priori guéris de leur cancer ce qui permet à leur témoignage d'être « dégagé » à priori du sentiment de peur lié à la poursuite de la maladie.

7.1. Monsieur J-M.D. , Laryngectomisé en 2003 :

« C'est lors de l'année 2003 que le ciel m'est tombé sur la tête. Lorsque l'on vous annonce que vous avez un cancer du larynx, on n'a le temps ni de relativiser, ni de prendre son courage à deux mains, ni de se laisser aller au désespoir. Je fus donc perdu, mais néanmoins j'ai pu trouver le réconfort et être guidé par un médecin ORL qui m'a aidé à prendre une décision importante, c'est à dire, me faire opérer.

Malheureusement, je n'étais pas conscient du travail que j'allais devoir accomplir pour arriver à la guérison, car le traitement qui m'attendait, était lourd et contraignant.

L'intervention se passa au mieux, c'était le premier octobre 2003. Ce fut le moment le plus simple à supporter vu ce qui m'attendais plus tard. Je suis resté un mois à l'hôpital et tout se passa très bien grâce aux soins et à la gentillesse du personnel, mais aussi grâce au soutien psychologique des mes proches.

Arriva ensuite l'étape de la rééducation. Logopédie et kinésithérapie que je pratiquai deux fois par semaine pendant deux ans. C'est à ce moment que je découvrais une nouvelle voix. Une voix beaucoup plus grave, qui lorsque je m'exprime, me fatigue énormément.

Les premiers mois me paraissaient donc relativement difficiles, car c'est une vue des choses complètement différente qui s'annonce. En effet, après la laryngectomie, je n'ai plus qu'un orifice pour faire rentrer l'air, qui est protégé par un collant et une cassette me permettant de respirer péniblement.

Le fait de manger est aussi une grande nouveauté, de nouvelles habitudes étaient à prendre. Manger doucement, boire de grande quantités d'eau, ne plus parler ni forcer après les repas. Je dois avouer que ce fut difficile pour moi. S'ajoutèrent aux difficultés, les problèmes de fuites de la prothèse, et les changements de celle-ci, qui se font sans anesthésie.

En 2005, cette dernière fut éjectée par un granulome, ce qui signifia que je devais rester un mois sans parler. C'est alors que la voix œsophagienne et la logopédie devaient intervenir. Un gros travail était à faire, mais l'habitude et les exercices réalisés faisaient que la situation devenait de plus en plus facile.

Les inconvénients majeurs étaient surtout le fait que mon odorat et le goût avaient disparus, néanmoins ils revinrent petit à petit

au bout de 5 ans. C'est également le cas de la sensibilité au cou qui tend à revenir peu à peu.

La seule chose positive que je voudrais retirer de cette expérience, est le fait que dans mon malheur, la chance m'a souri. En effet aucunes intervention à rayons i même de chimiothérapie étaient à prévoir puisque aucuns des ganglions ni les poumons étaient atteints. La seule chose que je devais faire était de garder le moral, ce qui fut relativement facilité par le suivi médical, mais aussi par la qualité des soins qui me furent administrés et le professionnalisme des infirmières. (...)

En ce qui concerne mon quotidien, je dois avouer que je vis presque normalement. Les travaux que je réalisais préalablement en une journée, sont aujourd'hui, réalisés en deux ou trois jours. Néanmoins le fait que je sois pensionné me donne l'opportunité de travailler à mon rythme et d'organiser mes journées comme bon me semble. D'un point de vue alimentaire, je mange de tout sauf des plats trop épicés. L'alcool fort est encore trop douloureux à ingérer, mais je m'en passe facilement.

(...) Je dois avouer qu'en réalité le plus difficile pour moi, c'est le regard des autres. Comme toute personne handicapée, les regards qui se tournent vers vous sont des regards de curiosité. Si je devais résumer en quelques mots cette situation, je dirais que je dois faire preuve d'adaptation, et voir les choses comme si c'était une nouvelle vie qui démarre. Forcément ce n'est pas facile tous les jours, mais même les personnes valides ont leurs fardeaux à porter. »

7.2. Madame R.B., irradiée en 1993 pour un carcinome oro- pharyngé, laryngectomisée « guérie » à sa demande en 2009:

« Voici en résumé (...) ce qui m'a décidée à faire une laryngectomie :

Il y a 15 ans, j'ai fait un cancer de l'amygdale. Suite à la radiothérapie, je ne savais plus manger normalement, je faisais des fausses déglutitions. C'est pour cette raison que l'on m'a posé une sonde gastrique (ndr : une gastrostomie) suite à une pneumonie début 2008.

Au début, je pensais que c'était la meilleure solution et que je pourrais vivre comme cela. Cependant, au fil du temps, j'ai réalisé que je devais renoncer à tout, que ce soit sur le plan social ou actif. Je ne pouvais plus me mettre à table avec les autres. Inviter des amis était à proscrire. Je ne supportais plus rien ; même faire à manger était impossible si bien que j'ai pensé au suicide.

Un jour j'ai parlé de ma situation à mon ORL. Je lui ai expliqué ce que je ressentais et ce que je voulais, c'est à dire une trachéotomie mais il n'était pas d'accord avec moi. Je voulais manger à tout prix. L'ORL m'a quant même donné l'adresse du Dr. Demez au CHU de Liège. Après réflexion, j'ai pris rendez-vous. J'ai expliqué au Dr ; Demez ma situation qui m'a fait passer des examens. C'est alors qu'il m'a proposé de faire une laryngectomie et m'a expliqué les avantages et les inconvénients de cette intervention. J'ai tout de suite été partante. Le docteur m'a demandé de bien réfléchir et m'a fait rencontrer des laryngectomisés. Ceci m'a mis en confiance, tant que je pouvais manger... Après ma réponse positive, l'opération a été fixée au 1^{er} mars 2009. L'opération s'est très bien passée. Depuis je

vais très bien, je n'ai jamais regretté cette intervention. Je mange et je commence à parler progressivement. Je sais que j'y arriverai avec le temps. Je recommence une vie normale et mon moral est au beau fixe. »

Ces quelques témoignages auront, nous l'espérons, permis au lecteur moins averti de ces pathologies et effets de mieux cerner la situation et le sujet exact de nos préoccupations.

Travail original

A. Les fondements et postulats :

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, la qualité de vie est maintenant définie et largement étudiée dans la littérature. Celle-ci s'appuie presque exclusivement sur le point de vue du patient (qui est évidemment le propre acteur de sa vie et de la qualité de cette dernière). Nous aurons largement l'occasion de revenir sur ce point de vue lors de la discussion des résultats. L'avis du corps soignant et plus particulièrement du médecin est pour ainsi dire absent de la littérature. Pourtant, comme tout être humain, le praticien est porteur d'un vécu qui va influencer sa façon de percevoir le mode de vie de son patient.

De cette réflexion, sont nés les postulats qui soutiennent cette thèse :

- Le médecin a un avis précis sur la qualité de vie du patient.
- Il est possible que cet avis soit différent de celui du patient lui-même.
- Il est probable que cet avis joue un rôle important dans le choix du traitement proposé au patient.

Le travail a donc pour but de confirmer ou d'infirmer tout ou en partie ces postulats principaux mais aussi d'en étudier les implications.

B. Le choix des populations à étudier :

A notre sens, tous les intervenants de la prise en charge du patient cancéreux devraient être interpellés. Il s'agit en première intention du généraliste et de l'O.R.L. En seconde intention arrivent les oncologues et radiothérapeutes.

Nous avons choisi volontairement de ne prendre en compte dans ce travail que les généralistes et O.R.L. pour deux raisons :

- Pour éviter de nous « disperser » et pour limiter un minimum les informations à analyser qui nous apparaissaient d'emblée comme pouvant être nombreuses et denses.
- Parce que le généraliste joue un rôle de première ligne et est donc à la base de la prise en charge en étant le référent principal. Son rôle dans la prise en charge est donc primordial. La place de l'O.R.L. est également importante et il joue un rôle de référent « secondaire » indéniable. De part leur place de référents, tant l'omnipraticien que le spécialiste O.R.L. vont donner très probablement une direction à la prise en charge ne serait-ce que par le choix de l'envoi du patient chez l'un ou l'autre spécialiste en oncologie cervico-faciale. Les oncologues et les radiothérapeutes, bien que jouant également un rôle majeur dans la prise en charge du malade, n'apparaissent que dans un second temps dans cette prise en charge. Le patient a alors déjà « subi » la perception de sa maladie par les premiers intervenants qui l'auront dès lors déjà plus ou moins orienté. L'implication pour le patient de la perception de sa qualité de vie qu'ont les oncologues et les

radiothérapeute est de ce fait probablement moins importante dans le choix du traitement.

Vivant en Belgique, il nous est apparu comme une chance de pouvoir étudier des populations (néerlandophones et francophones) de cultures différentes. Dès lors, ce travail ne s'est pas arrêté à la frontière linguistique mais s'est étendu à l'ensemble du territoire national. Il faut encore savoir, qu'afin d'éviter toute contestation déontologique, un avis a été demandé auprès de l'Ordre des Médecins. L'Ordre Provincial de Liège a marqué son accord avec extension de principe à l'ensemble de la Belgique. (Annexe 1)

C. Présentation du travail

De manière à faciliter la compréhension du lecteur, je propose de diviser ce travail en deux parties distinctes :

- Les spécialistes O.R.L.
- Les médecins traitants.

1.

Les spécialistes O.R.L.

1.1. Le poids scientifique du chapitre :

1.1.1 Les communications :

- « Quality of life measurement and quality of life perception within medical world for head and neck cancer » *Liège, le 17/11/05, Congrès de la Société Royale Belge d'ORL.*
- « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world- a belgian study » *Prague, le 29/06/06, 3rd world congress of international federation of head and neck oncologic societies.*
- « La deflation thérapeutique: acceptable à nos yeux de médecins » *Lille, le 24/11/2006, Congrès de la société française de carcinologie cervico-faciale.*
- « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world- a belgian study » *Barcelona, le 23/02/2007, Poster, International Meeting on Innovative Approaches in Head and Neck Oncology.*
- « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world : a multicultural study » *San Francisco, le 21/07/2008, Poster, 7th International Conference on Head and Neck Cancer.*

1.1.2 Les abstracts :

- P.Demez, P.Moreau : « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world- a belgian study » *Otorinolaryngologie a foniatrie. June/2006, vol. 55 (sup. 1), p43.*
- P.Demez, P.Moreau : « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world- a belgian study » *Radiotherapy & oncology Feb. 2007, vol. 82 (sup. 1), p80.*
- P.Demez, P.Moreau : « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world : a multicultural study » *7th International Conference on Head and Neck Cancer, Abstract book:” P211”, page 268.*

1.1.3 Les publications :

- P.Demez, P.Moreau : « La deflation thérapeutique: acceptable à nos yeux de médecins ? Une étude sur la population O.R.L. belge. » *J-L Lefebvre, D. Chevalier. EDK, Paris© 2008, pp41-50. (annexe 2)*
- P. Demez, P. Moreau : « Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world : a multicultural study » *Head and Neck, publication online le 1 avril 2009 ; En attente de publication papier (annexe 3)*

1.2 Méthodes

1.2.1 Population « cible »

1.2.1.1 La population

L'ensemble des spécialistes O.R.L. belges a été proposé comme cible de l'étude. Pour les contacter tous, la base de données de la Société Royale Belge D'O.R.L. a été utilisée. Les spécialistes en formation ont été volontairement écartés de l'étude de manière à supprimer le biais lié à l'apprentissage. Ceci correspond à 500 médecins spécialistes contactés.

1.2.1.2 Mode de contact

Chaque spécialiste a été contacté individuellement par la poste. Il a reçu non seulement un questionnaire à compléter (le mode d'interrogation idéal, comme évoqué ci-dessus), une lettre explicative mais également une enveloppe pré timbrée à l'adresse du service d'O.R.L. du C.H.U. de Liège. Ce système d'enveloppe affranchie a été choisi de manière à inciter nos confrères à répondre et donc à augmenter le taux de réponse et le nombre de dossiers analysables. Notons que les réponses étaient strictement anonymes si bien qu'il a été impossible de solliciter une seconde fois les non répondants.

1.2.2 Questionnaire

1.2.2.1 Construction et Données explorées

Cet instrument est divisé en deux parties distinctes:

- Une étude des notions démographiques concernant les praticiens.
 - o Formée de questions ouvertes à réponses chiffrées (ex : âge)
 - o Formée de questions à choix multiples aisément compréhensibles et non équivoques (afin de réduire le risque d'erreur et faciliter le rôle du répondeur).
- Une étude de la perception de la qualité de vie à proprement parlé.
 - o Formée de questions simples (toujours dans le même esprit de facilité)
 - Choix multiples
 - Dichotomique de Guttman
 - Echelle de Lickert
 - Echelle en « 7 points »
 - o Permettant d'explorer :
 - Les différents types de traitements
 - Les symptômes
 - L'importance de la qualité de vie

Le temps moyen nécessaire pour répondre à ce questionnaire est de 12 minutes (test réalisé avec le concours d'assistants du service d'O.R.L.)

1.2.2.2 Présentation

Chaque médecin a reçu un questionnaire dans sa langue natale (français ou néerlandais). Par ailleurs, une lettre d'introduction et explicative était également jointe au questionnaire.

Ce questionnaire se présentait comme suit :

Questionnaire réservé aux ORL

Questions d'information générale

- Sexe M – F
- Date d'obtention du diplôme de docteur en médecine :
- Date de naissance :/...../.....
- Vous travaillez :
 - o En privé
 - o En milieu hospitalier
 - o Les deux
- Vous pratiquez en milieu :
 - o Plutôt urbain
 - o Plutôt rural
 - o Code postal :
- La majeure partie de votre activité concerne :
 - o l'ORL « générale »
 - o la rhinologie
 - o l'otologie
 - o la laryngologie
 - o le domaine cervico-facial
- Combien de nouveaux patients atteints d'un cancer des VADS (Voies Aéro-Digestives Supérieures) recrutez-vous par an ?
- Avez-vous, parmi vos proches, des personnes qui présentent ou qui ont présenté un cancer des VADS ?
 - o Oui
 - o Non

Questions qualité de vie

- Pensez-vous que la qualité de vie puisse être évaluée de manière objective ?
 - Oui
 - Non

Pensez-vous que les options thérapeutiques doivent considérer la qualité de vie ?

- Oui, même si les chances de survie sont moindres
- Oui, sauf si les chances de survie sont moindres
- Non
- Pensez-vous qu'il est acceptable de s'abstenir parfois de tout traitement curatif compte tenu de l'altération consécutive de la qualité de vie ?
 - Oui
 - Non
- Dans ces cas, pensez-vous que le patient (parfaitement informé de la situation) doit participer à cette décision ?
 - Oui
 - Non
- Dans ces mêmes cas, pensez-vous que la famille du patient (parfaitement informée de la situation) doit participer à cette décision ?
 - Oui
 - Non

- La découverte à votre consultation d'un patient présentant un cancer ORL suscite chez vous : *(plusieurs réponses possibles)*
 - L'envie de le référer le plus vite possible à un confrère cervico-facial
 - Un sentiment de dégoût
 - Une réelle envie de le prendre en charge vous-même
 - Une certaine contrariété à devoir lui expliquer la situation
 - Aucune réaction : un cancer ou une autre pathologie...
 - Un sentiment d'empathie
- Pensez-vous que votre discours ou votre regard sur le patient influencent la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non
- Pensez-vous que votre prise en charge influence la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non
- Pensez-vous que le comportement de sa famille influence la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non
- Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile pour préparer le patient à son état post-thérapeutique ?
 - Oui
 - Non
- Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile dans le suivi ou le soutien du patient dans le décours de son traitement ?
 - Oui
 - Non

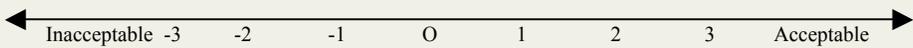
- **D'un point de vue de la qualité de vie, vous jugez :**

(Entourez un chiffre de -3 à +3 en fonction d'où vous pensez vous situer pour chaque item)

Une trachéotomie



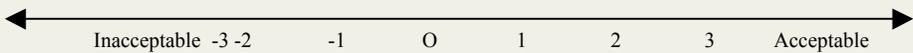
Une sonde gastrique



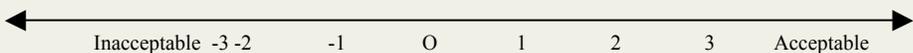
Une sonde de gastrostomie



Une agueusie



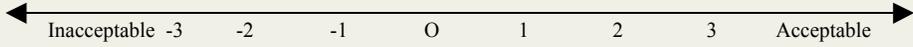
Une anosmie



Une hypoguesie



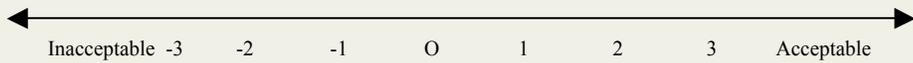
Une laryngectomie totale sans prothèse trachéo-oesophagienne



Une laryngectomie totale avec prothèse trachéo-oesophagienne



Une obstruction nasale importante



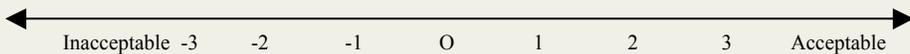
Une hypoacousie légère



Une hypoacousie sévère



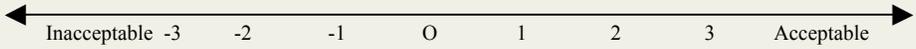
Une dysarthrie importante (compréhension possible avec attention marquée)



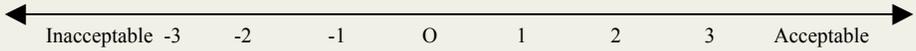
Une alimentation pâteuse



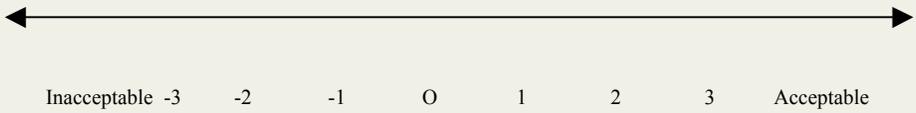
Une alimentation liquide



Une sécheresse de bouche importante



Une rhinorrhée constante



Un écoulement salivaire inter-labial



- **Après les gestes suivants, vous jugez la qualité de vie :**

Très mauvaise **Mauvaise** **Bonne** **Très bonne**

Chirurgie

Evidement cervical

1 2 3 4

Laryngectomie totale

1 2 3 4

Laryngectomie partielle (chep, chp)

1 2 3 4

Corpectomie laser

1 2 3 4

Glossectomie totale

1 2 3 4

Glossectomie partielle (avec reconstruction)

1 2 3 4

Bucco-pharyngectomie (avec reconstruction)

1 2 3 4

Mandibulectomie (avec reconstruction)

1 2 3 4

Mandibulectomie (sans reconstruction)

1 2 3 4

Radiothérapie principale

Radiothérapie bucco-pharyngée

1 2 3 4

Radiothérapie laryngée & hypopharyngée

1 2 3 4

Radiothérapie sur les aires ganglionnaires

1 2 3 4

Chimio-radiothérapie concomitante

1 2 3 4

Radiothérapie post-opératoire

Radiothérapie bucco-pharyngée

1 2 3 4

Radiothérapie laryngée & hypopharyngée

1 2 3 4

Radiothérapie sur les aires ganglionnaires

1 2 3 4

Chimiothérapie

Néo-adjuvante (avant un autre traitement)

1 2 3 4

Concomitante à la radiothérapie

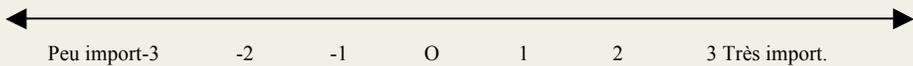
1 2 3 4

Palliative

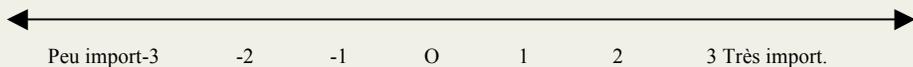
1 2 3 4

- **En termes de qualité de vie, quelle importance accordez-vous à :**

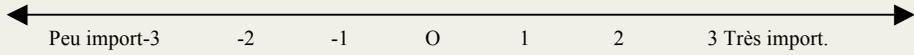
L'alimentation



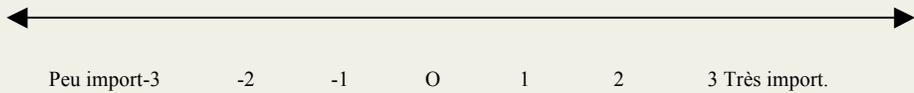
La voix



La respiration



L'aspect physique



La douleur



Pensez-vous qu'une étude sur la qualité de vie de ces patients atteints d'un cancer soit intéressante ?

- Oui
- Non

Nous vous remercions très vivement de votre précieuse aide et restons à votre entière disponibilité pour toutes informations complémentaires.

1.2.3 Traitement statistique

Après dépouillement, chaque réponse a été méticuleusement introduite dans un tableau informatique. C'est ce dernier qui a été utilisé pour l'étude statistique. Celle-ci a été réalisée par le service de bio-statistiques de l'université de Liège. Les résultats ont été exprimés en termes de moyenne \pm écart-type (SD) pour les variables quantitatives, et de fréquence (%) pour les variables catégorisées. La comparaison de variables qualitatives entre plusieurs groupes d'ORL a fait appel au test classique du chi-carré pour tables de contingence. Les moyennes des variables quantitatives, quant à elles, ont été comparées entre plusieurs groupes par une analyse de la variance à un critère tandis que le test t de Student pour échantillons indépendants a été utilisé pour comparer les moyennes entre deux groupes. Le test non paramétrique de Kruskal-Wallis a été utilisé dans le cas de variables non normalement distribuées. L'analyse statistique a toujours été effectuée sur le maximum de données disponibles. Tous les résultats sont considérés comme significatifs au niveau d'incertitude de 5% ($p < 0.05$). Les calculs ont été réalisés à l'aide des logiciels SAS (version 9.1 pour Windows) et S-PLUS (version 6.2 pour Windows).

1.3 Résultats

1.3.1 Taux de réponses

Nous avons reçu 245 réponses dont une était inexploitable par manque de données démographiques. Ceci représente un taux de réponse de 49,5%.

1.3.2 Démographie

- La répartition linguistique est assez homogène avec 110 questionnaires en néerlandais retournés et 134 en français. La distribution des répondants dans les différentes provinces apparaît également harmonieuse compte tenu de la démographie médicale nationale. Notons qu'environ 30 % des confrères qui ont accepté de répondre n'ont pas souhaité laisser leur code postal.

- Le sexe ratio était de 2,05 hommes pour 1 femme avec un âge moyen de 46,7 ans (avec des écarts de 31 à 82 ans).

- L'activité au sein de la spécialité est répartie de la manière suivante : 57% d'orl généraux, 15% de rhinologistes, 13,5% d'otologistes, 6% de laryngologistes et 8,5% de chirurgiens cervico-faciaux.

- La majorité des médecins ayant répondu affirmait avoir une activité tant privée qu'hospitalière (65,6%) tandis que seulement 0,05% de ces médecins travaillaient uniquement en privé et 29% uniquement au sein d'une institution hospitalière. L'activité est principalement réalisée en milieu urbain (80%).

- Le nombre moyen de nouveaux cas de patients présentant un cancer des VADS, vu par médecin et par an, était de 62 (8 à 192) pour le groupe des chirurgiens cervico-faciaux et de 9 (0 à 60) pour le reste de la population.

- 15,5% de l'ensemble des répondeurs ont répondu avoir des relations proches souffrant ou ayant souffert d'un cancer des VADS.

Etude statistique de cette population

Résultats significatifs :

- Les femmes ORL sont plus jeunes que les hommes (41 ± 6.7 ans vs 49 ± 10.9 ans, $p < 0.0001$)
- Les femmes ORL ont moins d'expérience professionnelle que les hommes (16 ± 6.7 ans vs 24 ± 10.8 ans, $p < 0.0001$)
- La répartition de la pratique (privée, hospitalière, les deux) diffère entre les deux régions linguistiques du pays. En Wallonie, il y a plus de médecins qui pratiquent les deux qu'en Flandres (72% vs 59%).
- Les ORL pratiquant uniquement en milieu privé sont plus âgés que les autres (62 ± 14 ans en milieu privé, 44 ± 9.0 ans en milieu hospitalier et 47 ± 10 ans dans les deux milieux, $p < 0.0001$)
- Idem pour l'expérience professionnelle
- Il y a plus d'hommes que de femmes travaillant plutôt en milieu urbain (82% vs 66%, $p = 0.028$)
- Il y a plus de femmes que d'hommes qui pratiquent l'ORL générale (87% vs 74%, $p = 0.019$)
- Il y a moins d'ORL pratiquant l'ORL générale en milieu hospitalier que dans le privé ou chez les ORL pratiquant en privé et en milieu hospitalier (65% en milieu hospitalier, 92% en milieu privé, 83% chez les ORL pratiquant dans les deux milieux, $p = 0.005$)

- Il y a moins d'ORL généraux dans le milieu urbain (73% dans le milieu urbain, 93% dans le rural et 92% chez les ORL pratiquant dans les deux milieux, $p=0.0068$).
- Il y a légèrement plus d'hommes que de femmes qui choisissent l'otologie (22% vs 12%, $p=0.052$)
- Plus d'hommes que de femmes choisissent le domaine cervico-facial (16% vs 2.6%, $p<0.0025$)
- Les ORL qui choisissent le domaine cervico-facial ont tendance à être plus jeunes que les autres (43 ± 9.0 vs 47 ± 11 ans, $p=0.057$)
- Les hommes recrutent en moyenne plus de patients atteints de VADS que les femmes par an (19 ± 30 vs 7 ± 9 , $p<0.0001$)
- Les spécialistes en CF recrutent plus de patients atteints d'un cancer des VADS que les autres sous spécialités. (62 ± 55 vs 9 ± 8 , $p<0.0001$) Remarquons que le nombre minimum de patients recrutés par an est de 8.
- Il y a légèrement plus d'ORL connaissant un proche atteint en laryngologie que dans les autres spécialisations (32% vs 14%, $p=0.046$).

1.3.3 Questions générales de qualité de vie

1.3.3.1 Pensez-vous que les options thérapeutiques doivent considérer la QDV ?

Aucun médecin n'a répondu « non », 75,5% d'entre eux a répondu « oui, même si les chances de survie sont moindres » et 23,7% « oui, sauf si les chances de survie sont moindres ».

0,8% des sujets analysables n'ont pas donné de réponse à cet item.
(Fig. 1)

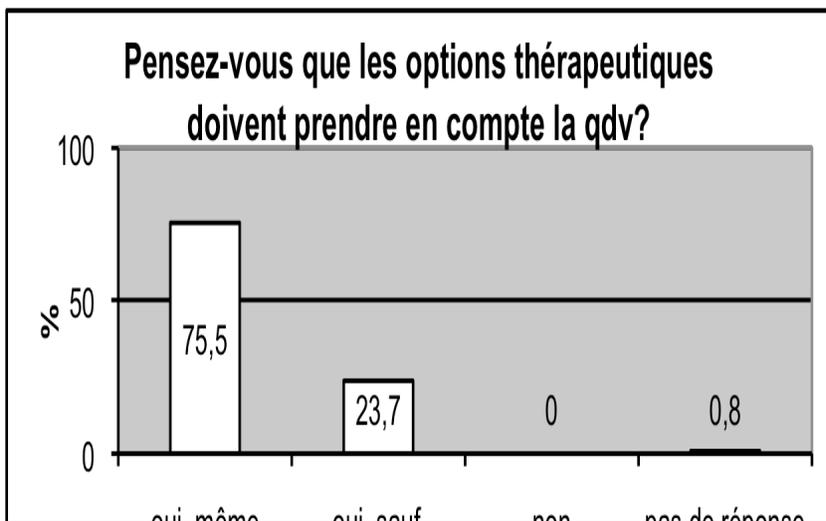


Figure 1

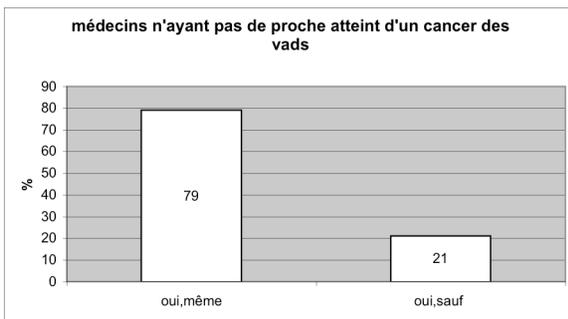
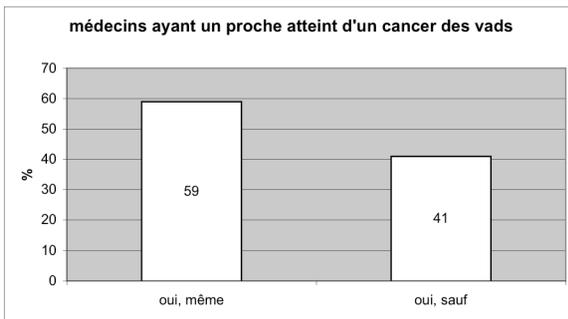
La différence entre les réponses « oui,même » et « oui sauf » est hautement significative ($p < 0.0001$).

Démographie

En mode multivarié

Aucune variable démographique n'est significative.

Malgré ceci, si on se penche sur *les analyses univariées*, nous retrouvons des différences significatives pour l'âge ($p = 0.028$) et l'expérience professionnelle ($p = 0.040$) avec des médecins sacrifiant d'autant plus aisément la survie pour la qualité de vie qu'ils sont jeunes et ont donc moins d'expérience professionnelle. De même, il existe une différence significative entre le groupe possédant des proches atteints d'un cancer des VADS et le reste de la population ($p = 0.028$). Les membres du premier groupe apparaissent plus pondérés quant à l'idée de sacrifier la survie pour maintenir la qualité de vie. (Fig. 2 et 3)



1.3.3.2 Pensez-vous qu'il soit acceptable de s'abstenir parfois de tout traitement curatif compte tenu de l'altération consécutive de la QDV ?

72,13 % de la population a répondu « oui », 23,77 % « non » et 4,1 % n'a pas donné de réponse ($p < 0.0001$). (Fig. 4)

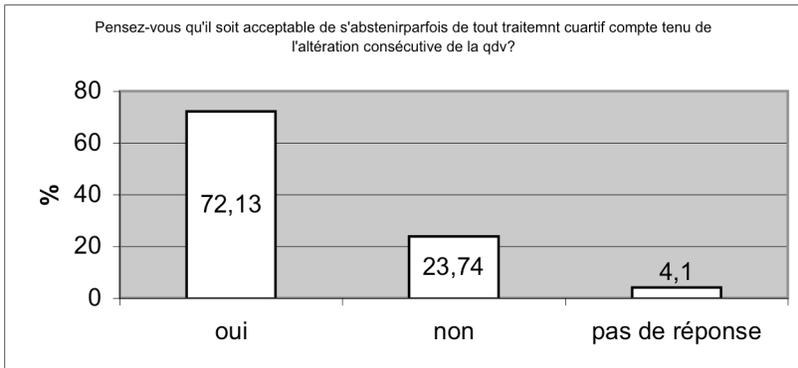


Figure 4

Nous n'avons pas pu mettre en évidence de différences significatives en fonction des données démographiques. Retenons malgré tout que les chirurgiens cervico-faciaux ont plus majoritairement répondu « oui » que le reste de la population (78,5 % versus 71,6 %) ($p = 0.21$). (fig. 5)

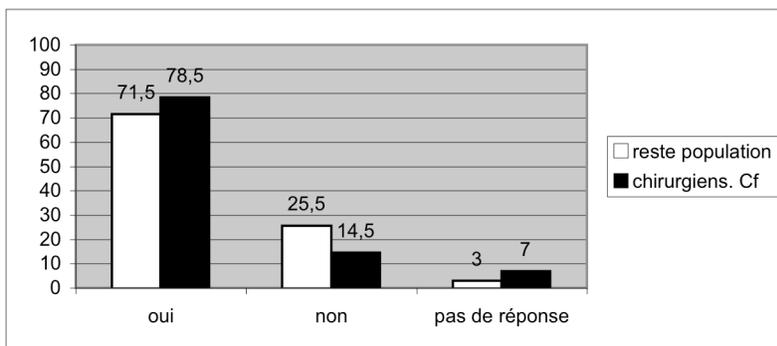


Figure 5

Par ailleurs, 84 % des médecins ayant répondu « oui, même si les chances de survie sont moindres » à la première question ont également répondu « oui » à la seconde. Par contre, seuls 46% de ceux qui ont donné comme réponse « oui, sauf si les chances de survie sont moindres » ont aussi dit « oui » à la deuxième interrogation. ($p < 0.0001$)

1.3.3.3 Dans ces cas, pensez-vous que le patient (parfaitement informé de la situation) doit participer à la décision ?

Pour la majorité de nos confrères (98,5%), il est évident que pour prendre une telle décision, le patient ($p < 0.0001$) doit participer activement à la discussion. (*Fig. 6*)

Démographie

Aucune donnée démographique n'entraîne de différence statistique au sein de la population.

1.3.3.4 Dans les mêmes cas, pensez-vous que la famille (parfaitement informée de la situation) doit participer à la décision ?

Bien que moins nette que pour la question précédente, la réponse est majoritairement « oui » (59,5%) ($p = 0,0002$). (*Fig. 6*)

Démographie

Aucune donnée démographique n'entraîne de différence statistique au sein de la population.

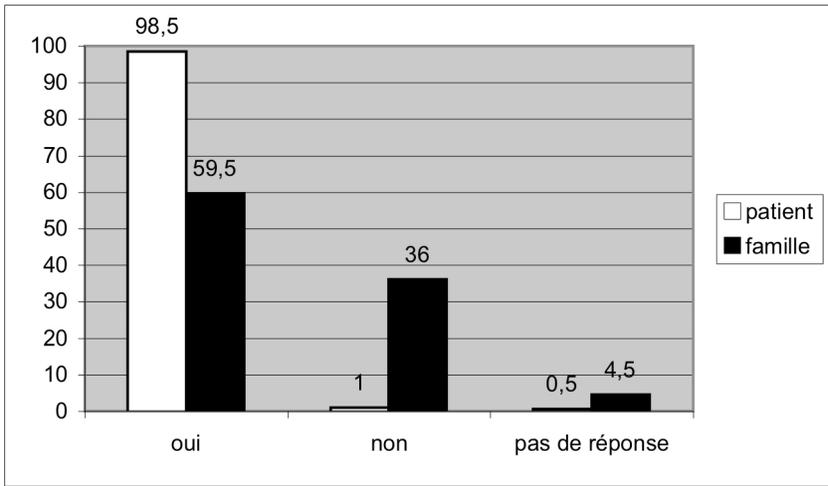


Figure 6

1.3.3.5 La découverte à votre consultation d'un patient présentant un cancer ORL suscite chez vous :(Fig. 7)

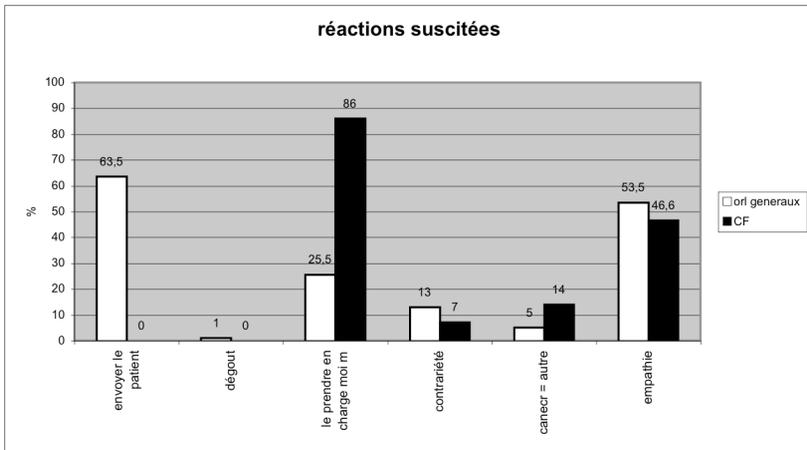


Figure 7

1.3.3.5.1 L'envie de le référer le plus vite possible à un confrère cervico-facial :

Réponse retrouvée chez 63,5% des praticiens généraux.

Démographie :

Point de vue multivarié

L'envie d'en référer le plus vite possible à un confrère CCF diminue plus le nombre de cas recrutés par an augmente ($p < 0.0001$) et est plus importante chez les ORL travaillant en milieu privé qu'en milieu hospitalier ($p = 0.037$) ou dans les deux milieux ($p = 0.0074$).

1.3.3.5.2 Un sentiment de dégoût :

Réponse retrouvée chez 1% des praticiens généraux, sans qu'aucune donnée démographique n'influence les réponses.

1.3.3.5.3 Une réelle envie de le prendre en charge vous-même :

25,6% des ORL généraux et 86% des CCF ont coché cet item.

Démographie

Point de vue multivarié

L'envie de prendre le patient en charge soi-même est plus faible chez les femmes ($p = 0.0005$) et chez les ORL qui ne sont pas dans le domaine CF ($p = 0.014$).

1.3.3.5.4 Une certaine contrariété à devoir lui expliquer la situation :

Chez 13 % des ORL généraux et chez 7% des CCF.

Démographie

Point de vue multivarié

En milieu privé, 39% des ORL ressentent une certaine contrariété à devoir expliquer la situation aux patients contre 11% en milieu hospitalier et 11% chez les ORL travaillant dans les deux milieux ($p=0.014$).

1.3.3.5.5 Aucune réaction : un cancer ou une autre pathologie ... :

Réponse retrouvée parmi 5% des ORL généraux et 14% des CCF.

Démographie

Point de vue multivarié

Aucune variable n'a d'effet significatif sur les réponses.

1.3.3.5.6 Un sentiment d'empathie :

Retrouvé chez 53,5% des ORL généraux et 46,6% des CCF

Démographie

Point de vue multivarié

Le sentiment d'empathie est plus important chez les ORL ne connaissant pas de proches atteints ($p=0.021$), et pratiquant dans le milieu rural plutôt que dans les deux milieux ($p=0.013$). Le sentiment d'empathie diminue plus l'expérience professionnelle augmente ($p=0.023$).

1.3.3.6 Pensez-vous que votre discours ou votre regard sur le patient influence la QDV du patient ? (Fig. 8)

88% de réponses « oui » contre 11% de réponses « non » ($p < 0.0001$)

Démographie :

Point de vue multivarié

Il y a plus de francophones (94%) qui pensent que le discours ou le regard a une influence sur la QDV que de néerlandophones (83%) ($p = 0.033$).

En mode univarié il est intéressant de noter que 100% des ORL connaissant un proche atteint de cancer ORL pensent que le discours ou le regard a une influence sur la QDV du patient contre 87% d'ORL ne connaissant pas de proches atteints ($p = 0.020$).

1.3.3.7 Pensez-vous que votre prise en charge influence la QDV du patient ? (Fig. 8)

92.5% de réponses « oui » contre 5.5% de réponses « non » ($p < 0.0001$)

Démographie :

Point de vue multivarié

Il y a 89% des femmes qui pensent que la prise en charge influence la QDV du patient contre 97% des hommes ($p = 0.0017$).

1.3.3.8 Pensez-vous que le comportement de sa famille influence la qualité de vie du patient ?

(Fig. 8)

95.5% de réponses « oui » contre 3,5% de réponses « non »
($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Il y a 100% des francophones qui pensent que le comportement de la famille a une influence sur la QDV du patient contre 92% de néerlandophones ($p = 0.0007$). Les ORL pensant que la famille a une influence sur la QDV du patient recrutent plus de patients par an que les autres (14 ± 24 vs 36 ± 54 , $p = 0.02$).

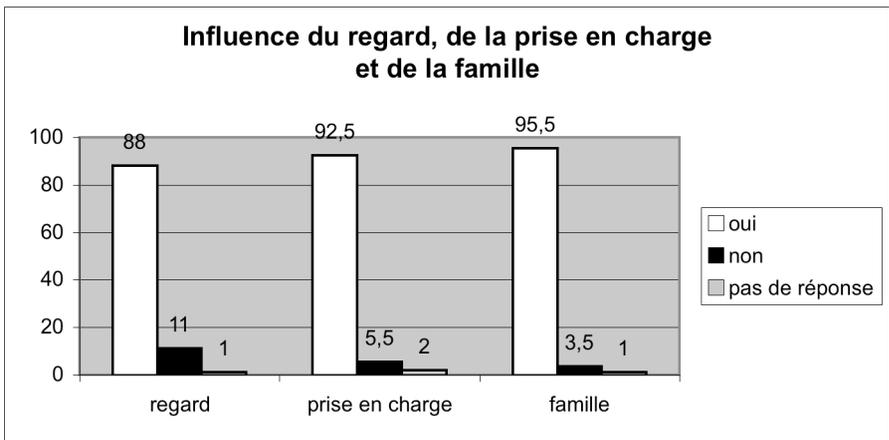


Figure 8

1.3.3.9 Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile pour préparer le patient à son état post-thérapeutique ? (Fig. 9)

89% de réponses « oui » contre 11% de réponses « non » ($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Il y a 86% des hommes qui pensent que la prise en charge psychologique post-thérapeutique est utile contre 96% des femmes ($p = 0.019$).

1.3.3.10 Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile dans le suivi ou le soutien du patient dans le décours de son traitement ? (Fig.9)

94% de réponses « oui » contre 6% de réponses « non » ($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Il y a 91% des hommes qui pensent que la prise en charge psychologique dans le décours du traitement est utile contre 99% des femmes ($p = 0.029$).

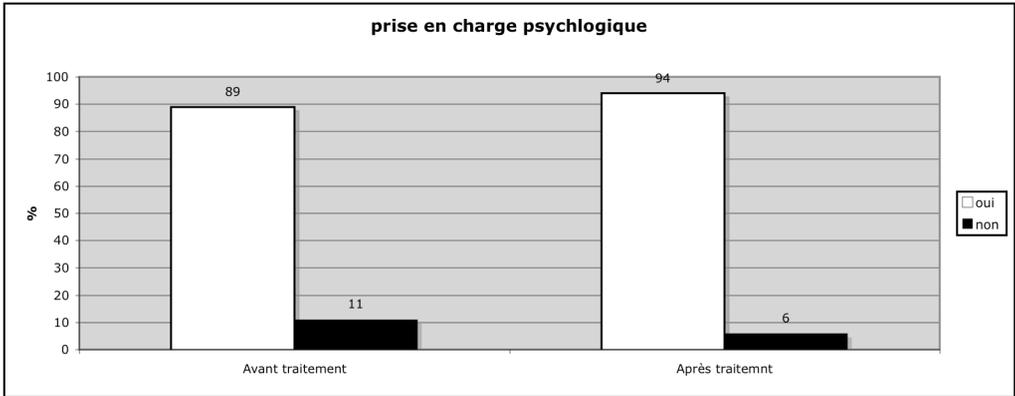


Figure 9

1.3.3.11 Pensez-vous que la QDV puisse être évaluée de manière objective?

56% de réponses « oui » contre 44% de réponses « non ».

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

1.3.3.12 RESUME

Pour faciliter la compréhension de l'ensemble de ces résultats, les données principales (à l'exception de la question à choix multiples) sont reprises dans le tableau ci-dessous.

Question	Pensez-vous que:	Oui	Non	p-value
1	Les options thérapeutiques doivent considérer la QDV.	242 (100%)	0 (0%)	-
1 (a)	Oui, même si les chances de survie sont moindres.	184 (76%)	58 (24%)	<0.0001
2	Il est acceptable de s'abstenir de tout traitement curatif compte tenu de l'altération de la QDV	176 (75%)	60 (25%)	<0.0001
2 (a)	Dans ce cas, le patient doit participer à la décision.	240 (99%)	3 (1%)	<0.0001
2 (b)	Dans ce cas, la famille doit participer à la décision.	145 (62%)	88 (38%)	0.0002
3	Votre discours ou votre regard influence la QDV.	215 (89%)	26 (11%)	<0.0001
4	Votre prise en charge influence la QDV.	225 (95%)	13 (5%)	<0.0001
5	Le comportement de la famille influence la QDV.	233 (96%)	9 (3.7%)	<0.0001
6	Une prise en charge psychologique est utile avant le traitement.	212 (89%)	26 (11%)	<0.0001
7	Une prise en charge psychologique est utile après le traitement.	224 (94%)	15 (6%)	<0.0001
8	Il est possible de mesurer de manière objective la QDV.	132 (56%)	104 (44%)	0.0684

1.3.4 Acceptabilité des symptômes et des traitements

L'analyse statistique de cette partie du questionnaire s'est avérée assez difficile compte tenu du nombre de possibilités offertes dans une échelle en 7 points comme celle proposée ici. Pour discerner les différences démographiques essentielles, nous avons choisi deux modes d'exploration des résultats. Dans un premier temps, les catégories positives ont été regroupées et de même pour les catégories négatives. De cette manière, 3 sous-groupes ont été formés (<0= « inacceptable », 0= « ni acceptable, ni inacceptable », >0= « acceptable ») Dans un second temps, toutes les catégories ont été considérées séparément afin de détecter d'éventuelles nuances.

Pour faciliter la lecture et la compréhension de ces résultats, les différents items seront regroupés en trois groupes : « alimentation », « respiration & voix », « goût & articulation ».

1.3.4.1 Alimentation

1.3.4.1.1 Sonde gastrique :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
240	13(5.42)	31(12.92)	47(19.58)	28(11.67)	47(19.58)	41(17.08)	33(13.75)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 61% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la sonde gastrique sur la QDV du patient est acceptable contre 41% des francophones (p=0.0029).

Il semblerait également que d'un point de vue univarié une tendance liée à la connaissance d'un proche se détache. En effet, 26% des ORL connaissant un proche atteint trouvent l'effet de la sonde gastrique inacceptable contre 40% des ORL ne connaissant pas de proche malade. (p=0.0278)

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Nous retrouvons l'effet de la région.

1.3.4.1.2 Sonde de gastrostomie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
239	8(3.35)	18(7.53)	29(12.13)	39(16.32)	42(17.57)	59(24.69)	44(18.41)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 74% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la gastrostomie sur la QDV du patient est acceptable contre 49% des francophones (p=0.0006). Les ORL trouvant l'effet inacceptable ont une plus longue expérience professionnelle que ceux qui la trouvent acceptable (26 ± 11 ans vs 20 ± 10 ans, p=0.0006). 31% des ORL travaillant dans un cabinet privé trouvent l'effet acceptable contre 80%

travaillant en milieu hospitalier et 54% dans les deux milieux ($p=0.0003$). 56% des ORL travaillant en milieu urbain trouvent l'effet acceptable contre 91% en milieu rural et 62 dans les deux milieux ($p=0.016$).

B. Sept catégories

Point de vue univarié

Nous retrouvons les effets de la langue.

1.3.4.1.3 Alimentation pâteuse :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
244	4(1.64)	22(9.02)	52(21.31)	« « (13.52)	57(23.36)	58(23.77)	18(7.38)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 63% de des néerlandophones qui trouvent que l'effet de l'alimentation pâteuse sur la QDV du patient est acceptable contre 47% des francophones ($p=0.0066$).

A nouveau, en mode univarié, la même tendance se dessine avec 35% des ORL ne connaissant pas de proche atteint trouvant l'effet inacceptable contre 16% des ORL connaissant un proche ($p=0.044$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Seul l'effet de la région est confirmé.

1.3.4.1.4 Alimentation liquide :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
242	14(5.79)	44(18.18)	50(20.66)	33(13.46)	55(22.73)	36(14.88)	10(4.13)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 51% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de l'alimentation liquide sur la QDV du patient est acceptable contre 33% des francophones ($p=0.0014$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Seul l'effet de la région est confirmé.

1.3.4.1.5 Sécheresse buccale importante :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
243	6(2.5)	33(13.75)	50(20.83)	40(16.67)	50(20.83)	49(20.42)	15(5)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 58% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la sécheresse buccale sur la QDV du patient est acceptable contre 36% des francophones ($p=0.0001$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région est confirmé.

1.3.4.1.6 Écoulement salivaire inter-labial :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
241	11(4.56)	50(20.75)	82(34.02)	28(11.62)	49(20.33)	18(7.47)	3(1.24)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Les francophones trouvent ce symptôme plus inacceptable que les néerlandophones ($p=0.012$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Effet de la région confirmé

1.3.4.1.7 Comparaison : (Fig.10)

L'écoulement de salive inter-labial est jugé plus inacceptable que tous les autres items proposés ($p<0.0001$). L'alimentation liquide est jugée plus inacceptable que la sonde gastrique ($p=0.0007$), la sonde de gastrostomie ($p<0.0001$), l'alimentation pâteuse ($p<0.0001$) et la sécheresse ($p=0.002$). La sécheresse est jugée plus inacceptable que l'alimentation pâteuse ($p=0.0026$), la sonde de gastrostomie ($p<0.0001$) mais équivalente à la sonde gastrique ($p=0.28$). L'alimentation pâteuse est jugée équivalente à la sonde gastrique ($p=0.30$) mais plus inacceptable que la sonde de gastrostomie ($p=0.0014$). Finalement la sonde gastrique est jugée plus inacceptable que la sonde gastrostomie ($p<0.0001$).

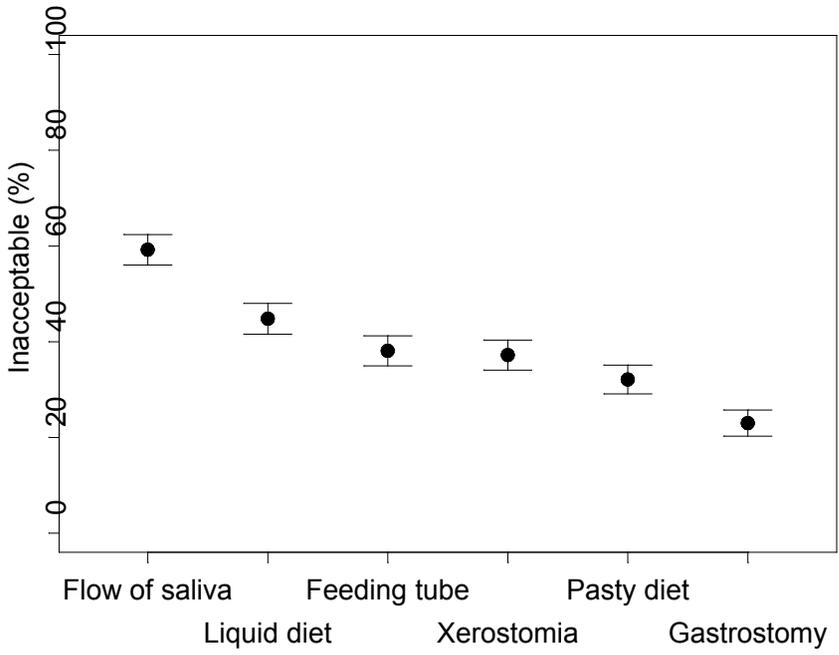


Figure 10

1.3.4.2 Respiration & voix

1.3.4.2.1 Trachéotomie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
242	4(1.65)	33(12,64)	31(12,81)	35(14.46)	47(19.42)	52(21.49)	40(16.53)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 72% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la trachéotomie sur la QDV du patient est acceptable contre 46% des francophones ($p=0.0003$).

Plus l'expérience professionnelle de l'ORL est longue, plus il a tendance à trouver l'effet de la trachéotomie acceptable. ($p=0.0224$)

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Nous retrouvons l'effet de la région et de l'expérience professionnelle.

1.3.4.2.2 Laryngectomie totale sans prothèse vocale :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
239	46(19.25)	54(22.59)	38(15.9)	28(11.72)	39(16.32)	22(9.21)	12(5.02)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 49% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la laryngectomie totale sans prothèse sur la QDV du patient est inacceptable contre 65% des francophones ($p=0.011$). Les ORL trouvant l'effet inacceptable ont une plus courte expérience professionnelle que ceux qui la trouvent acceptable (20 ± 9.9 ans vs 25 ± 10.0 ans, $p=0.0016$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Les résultats trouvés à partir des trois catégories sont confirmés.

1.3.4.2.3 Laryngectomie totale avec prothèse vocale :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
243	2(0.82)	22(9.05)	44(18.11)	30(12.35)	40(16.46)	67(27.57)	38(15.64)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 21% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la laryngectomie totale avec prothèse sur la QDV du patient est inacceptable contre 34% des francophones ($p=0.021$). Les ORL trouvant l'effet inacceptable ont une plus courte expérience professionnelle que ceux qui la trouvent acceptable (20 ± 9.9 ans vs 25 ± 10.0 ans, $p=0.0016$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région et de l'expérience professionnelle sont confirmés.

1.3.4.2.4 Comparaison : (Fig.11)

Seule la laryngectomie sans prothèse diffère des deux autres items. Celle-ci est jugée plus inacceptable que la trachéotomie ($p < 0.0001$) et la laryngectomie avec prothèse ($p < 0.0001$)

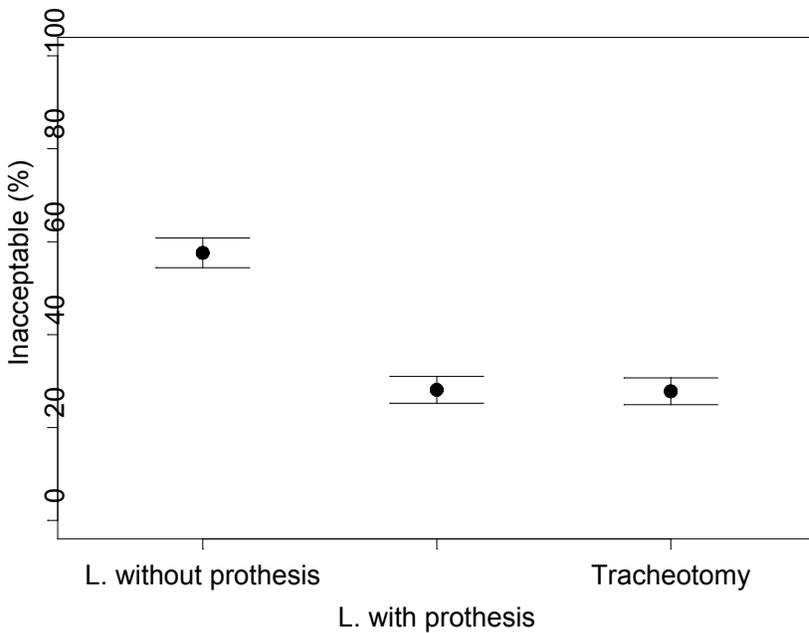


Figure 11

1.3.4.3 Goût & articulation

1.3.4.3.1 Dysarthrie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
242	4(1.65)	41(16.94)	63(26.03)	38(15.70)	49(20.25)	40(16.53)	7(2.89)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multiivarié

Il y a 50% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la dysarthrie importante sur la QDV du patient est acceptable contre 32% des francophones ($p=0.017$). Les ORL pensant que l'effet est acceptable ont une plus longue expérience professionnelle que ceux qui pensent qu'il est inacceptable (24 ± 11 ans vs 20 ± 9.8 ans, $p=0.0075$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région et de l'expérience professionnelle sont confirmés.

1.3.4.3.2 Ageusie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
240	1(0.42)	18(7.5)	29(12.08)	29(12.08)	50(20.83)	67(27.92)	46(19.17)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

1.3.4.3.3 Hypoguesie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
241	¹ (0.41)	1(0.41)	16(6.64)	29(12.03)	28(11.62)	56(23.24)	110(45.64)

Démographie :

Idem

1.3.4.3.4 Anosmie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
243	5(2.06)	11(4.53)	25(10.29)	29(11.93)	48(19.75)	67(27.57)	58(23.87)

Démographie :

Idem

1.3.4.3.5 Comparaison : (Fig.12)

Tous les items diffèrent entre eux. Du plus acceptable au plus inacceptable, on trouve : l'hypogousie, l'anosmie, l'ageusie, la dysarthrie importante.

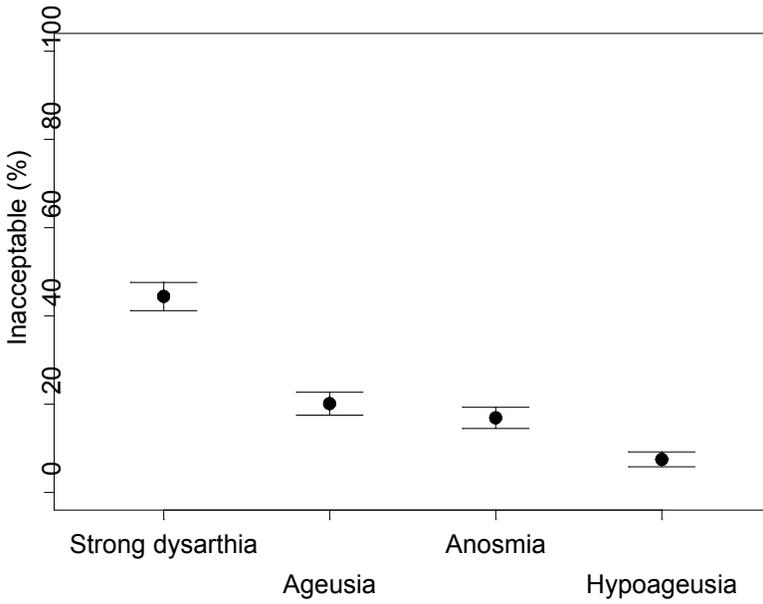


Figure 12

1.3.5 Effet du traitement sur la qualité de vie

1.3.5.1 La chirurgie

1.3.5.1.1 L'évidement cervical

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
233	1(0.43)	13(5.58)	137(58.8)	82(35.19)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucune variable n'apparaît comme statistiquement significative.

Malgré ceci, en mode univarié, les ORL qui jugent que la QDV après un évidement cervical est mauvaise ou très mauvaise ont une plus longue expérience professionnelle ($p < 0.001$) que ceux qui la jugent bonne ou très bonne (30 ± 5.5 vs 22 ± 11 et 19 ± 9.8 ans, respectivement)

1.3.5.1.2 La laryngectomie totale

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
229	26(11.35)	123(53.71)	74(32.31)	6(2.62)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les néerlandophones jugent la QDV meilleure que les francophones après une laryngectomie totale (% bonne= 45% vs 27%, p=0.024).

En mode univarié, il faut noter que les CCF ont tendance à juger la qualité de vie meilleure que les autres (%bonne= 56% vs 32%, p=0.057).

1.3.5.1.3 La laryngectomie partielle

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
235	4(1.7)	60(25.53)	152(64.68)	19(8.09)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

1.3.5.1.4 La Cordectomie laser

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
238	0	7(2.94)	111(46.64)	120(50.42)

Démographie : (Différence entre « bonne » et « très bonne »)

Point de vue multivarié

Il y a 60% des ORL francophones qui jugent la qualité de vie très bonne contre 41% des néerlandophones (p=0.0036). Il apparaît aussi que les ORL dans le domaine cervico-facial ont tendance à juger la qualité de vie meilleure que les autres ORL (p=0.053)

1.3.5.1.5 La glossectomie totale

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
237	184(77.64)	51(21.52)	2(0.84)	0

Démographie : (Différence entre « mauvaise » et « très mauvaise »)

Point de vue multivarié

Les ORL jugeant la QDV très mauvaise ont une plus courte expérience professionnelle (20 ± 10 ans vs 25 ± 12 ans, $p=0.0065$).

1.3.5.1.6 La glossectomie partielle

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
232	13(5.6)	147(63.36)	69(29.74)	3(1.29)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

1.3.5.1.7 La bucco-pharyngectomie avec reconstruction

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
230	48(20.87)	133(57.83)	48(20.87)	1(0.43)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les ORL qui pensent que la QDV est bonne ou très bonne ont une plus courte expérience professionnelle que ceux qui pensent qu'elle est très mauvaise (18 ± 9.9 vs 25 ± 10 ans, $p=0.0032$). Les cervico-faciaux » trouvent la QDV meilleure que les autres (%bonne=42% vs 19%, $p=0.019$). Les ORL trouvant la QDV bonne ou très bonne voient plus de patients par an que ceux qui trouvent la QDV mauvaise ou très mauvaise (29 ± 47 vs 12 ± 16 et 7.3 ± 7.2 patients, respectivement ($p<0.0001$)).

1.3.5.1.8 La mandibulectomie avec reconstruction

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
231	38(16.45)	118(51.08)	71(30.74)	4(1.73)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les ORL trouvant la QDV très mauvaise ont une plus longue expérience professionnelle que ceux qui la trouve mauvaise ou bonne (26 ± 8.7 vs 21 ± 11 et 21 ± 11 ans, respectivement $p=0.0245$). Ceux qui la trouvent bonne ou très bonne recrutent plus de patients par an que ceux qui la trouvent mauvaise ou très mauvaise (24 ± 40 vs 11 ± 15 et 11 ± 14 , respectivement $p=0.0033$).

1.3.5.1.9 La mandibulectomie sans reconstruction

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
233	130(55.79)	94(40.34)	9(3.86)	0

Démographie : (différence entre « mauvaise » et « très mauvaise »)

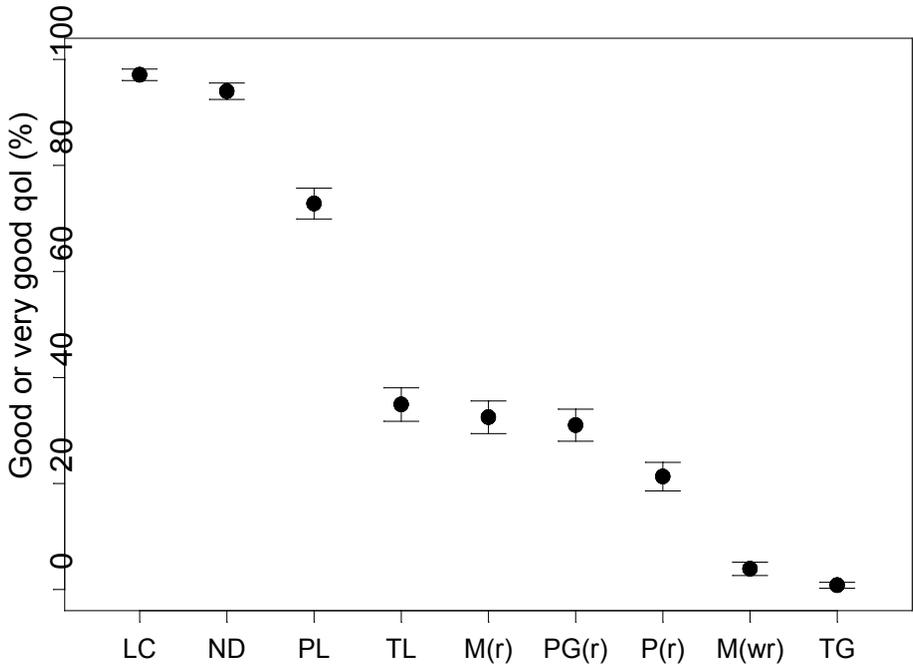
Point de vue multiivarié

Il y a 80% des ORL en milieu rural qui trouvent la QDV après une mandibulectomie avec reconstruction très mauvaise contre 52% en milieu urbain et 62% dans les deux milieux ($p=0.0061$). Ceux qui la trouvent très mauvaise recrutent moins de patients que ceux qui la trouve mauvaise (12 ± 17 vs 19 ± 31 , $p=0.043$). En plus, les ORL connaissant un proche atteint jugent la QDV moins mauvaise que ceux qui n'en connaissent pas ($p=0.0046$). Par ailleurs, plus l'ORL est expérimenté, plus il juge la QDV mauvaise ($p=0.047$).

1.3.5.1.10 Comparaison des actes chirurgicaux en terme de QDV (Fig. 13)

La qualité de vie après une glossectomie totale est jugée plus mauvaise qu'avec les autres actes chirurgicaux proposés ($p<0.0001$). A la deuxième place de la plus mauvaise qualité de vie, on trouve la mandibulectomie sans reconstruction. Après le classement est plus difficile à établir. Pour les actes suivants, la qualité de vie est jugée équivalente : laryngectomie totale avec la cordectomie laser ($p=0.32$), la glossectomie partielle ($p=0.51$) et la mandibulectomie avec reconstruction ($p=0.28$) et la cordectomie laser avec la glossectomie

partielle ($p=0.11$), la bucco-pharyngectomie ($p=0.14$) et la mandibulectomie avec reconstruction ($p=0.82$).



LC= cordectomie laser, ND= évidement ganglionnaire, PL=laryngectomie partielle, M(r)= mandibulectomie avec reconstruction, PG(r)= glossectomie partielle, P(r)= bucco-pharyngectomie, M(wr)= mandibulectomie sans reconstruction, Tg= glossectomie totale.

Figure 13

1.3.5.2 La radiothérapie

1.3.5.2.1 La radiothérapie principale

1.3.5.2.1.1 Bucco-pharyngée

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
228	9(3.95)	122(53.51)	92(40.35)	5(2.19)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les ORL qui jugent que la QDV après une radiothérapie principale bonne ou très bonne ont une plus longue expérience professionnelle ($p < 0.01$) que ceux qui la jugent mauvaise ou très mauvaise (24 ± 12 vs 20 ± 9.1 ans, respectivement). Il y a aussi un léger effet de la région. Les francophones trouvent la qualité de vie plus mauvaise que les néerlandophones ($p = 0.045$).

1.3.5.2.1.2 Laryngée & hypo-pharyngée

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
230	5(2.17)	71(30.87)	144(62.61)	10(4.35)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les néerlandophones jugent la QDV meilleure que les francophones (%bon=75% vs 60%, $p = 0.014$).

1.3.5.2.1.3 Cervicale (aires ganglionnaires)

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
235	2(0.85)	23(9.78)	161(68.51)	49(20.85)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

1.3.5.2.2 La chimio-radiothérapie concomitante

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
226	21(9.29)	115(50.88)	83(36.73)	7(3.1)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

1.3.5.2.3 La radiothérapie post-opératoire

1.3.5.2.3.1 Bucco-pharyngée

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
229	20(8.73)	136(59.39)	68(29.69)	5(2.19)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet n'est significatif. Il reste juste une tendance de la région ($p=0.054$). (Les néerlandophones ayant une meilleure perception)

1.3.5.2.3.2 Laryngée & hypo-pharyngée

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
229	11(4.8)	100(43.67)	107(46.72)	11(4.8)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet n'est significatif. Il reste juste une tendance de la région ($p=0.054$).

1.3.5.2.3.3 Cervicale (aires ganglionnaires)

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
231	3(1.3)	45(19.48)	145(62.77)	38(16.45)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

1.3.5.2.4 Comparaison au sein de la radiothérapie

Les résultats sont extrêmement difficilement comparables et l'étude statistique n'a pas démontré de résultats probants.

1.3.5.3 La chimiothérapie

1.3.5.3.1 Néo-adjuvante

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
224	11(4.91)	99(44.2)	107(47.77)	7(3.13)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les néerlandophones estiment que la QDV moins bonne que les francophones (%bon= 41% vs 59%, p=0.0078).

1.3.5.3.2 Concomitante à la radiothérapie

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
225	28(12.44)	124(55.11)	70(31.11)	3(1.33)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

1.3.5.3.3 Palliative

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
227	77(33.92)	110(48.46)	38(16.74)	2(0.88)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables. Mais d'un point de vue univarié, il y a 8% des ORL travaillant en privé contre 12% en milieu hospitalier et 21% dans les deux milieux qui trouvent la QDV bonne ($p=0.038$).

1.3.5.3.4 Comparaison au sein de la chimiothérapie

La QDV est perçue de manière différente pour les 3 types de prise en charge. La prise en charge palliative est jugée comme étant celle qui offre la moins bonne QDV résiduelle et la néo-adjuvante comme celle qui donne la meilleure.

1.3.5.4 Comparaison des trois modes de traitement (Fig. 14)

La qualité de vie est jugée moins bonne avec la chimio qu'avec la chirurgie et la radiothérapie. (2.2 ± 0.55 , 2.3 ± 0.35 et 2.6 ± 0.46). Cette constatation est confirmée par le pourcentage d'items jugés de bonne ou très bonne qualité de vie (34% vs 43% et 58%, $p < 0.0001$).

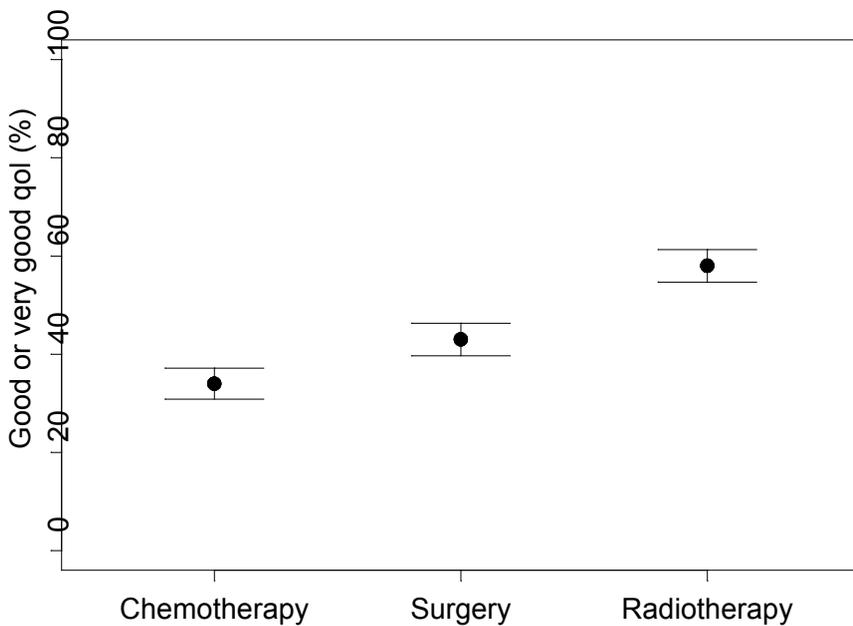


Figure 14

1.3.6 Importance en termes de qualité de vie

1.3.6.1 Alimentation

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
240	1 (0.41)	0(0)	1(0.42)	7(2.92)	45(18.75)	122(50.83)	64(26.67)

Démographie

Point de vue Multivarié

Plus un ORL recrute de patients par an, plus l'importance donnée à l'alimentation est grande (p=0.0022).

1.3.6.2 Voix

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
240	0(0)	1(0.42)	4(1.67)	11(4.58)	67(27.92)	112(46.67)	45(18.75)

Démographie

Point de vue multivarié

Il y a un effet du milieu de travail. Les ORL travaillant en milieu hospitalier accordent plus d'importance à la voix que ceux qui travaillent en milieu privé ou dans les deux milieux. De même, ceux qui travaillent dans les deux milieux accordent plus d'importance que ceux travaillant en milieu privé. (p=0.0232)

1.3.6.3 Respiration

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
1							
242	(0.41)	0(0)	0(0)	4(1.65)	11(4.55)	94(38.84)	132(54.55)

Démographie

Point de vue multivarié

Les ORL travaillant en milieu hospitalier accordent plus d'importance à la respiration que ceux qui travaillent en milieu privé ou dans les deux milieux. De même, ceux qui travaillent dans les deux milieux accordent plus d'importance que ceux travaillant en milieu privé. (P=0.030)

1.3.6.4 Aspect physique

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
1							
242	(0.41)	4(1.65)	14(5.79)	33(13.64)	82(33.88)	84(34.71)	24(9.92)

Démographie

Point de vue multivarié

Les CCF trouvent l'aspect physique plus important que les autres médecins (p=0.034).

1.3.6.5 Douleur

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
240	0(0)	0(0)	0(0)	3(1.25)	5(2.08)	56(23.33)	176(73.33)

Démographie

Point de vue multivarié

Les ORL travaillant en milieu hospitalier accordent plus d'importance à la douleur que ceux en milieu privé ou dans les deux milieux (% de réponses 3=86% vs 62% et 69% respectivement, $p=0.022$). Les ORL travaillant dans un environnement urbain et rural accordent moins d'importance à la douleur que ceux ne travaillant que dans un seul milieu ($p=0.0046$). Les « cervico-faciaux » accordent plus d'importance à la douleur ($p=0.0423$).

1.3.6.6 Comparaison (Fig.15)

Tous les items sont significativement différents ($p < 0.0001$). Par ordre décroissant d'importance en terme de QDV, ils se classent de la manière suivante : la douleur, la respiration, l'alimentation, la voix et finalement l'apparence physique.

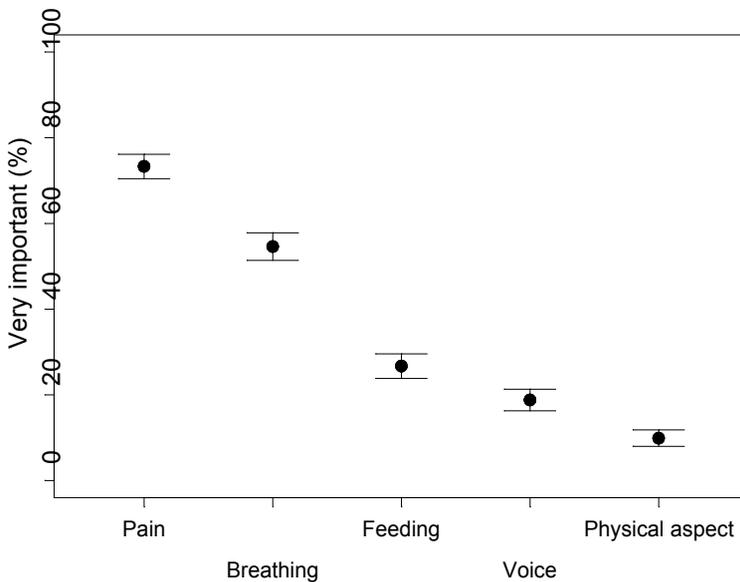


Figure 15

1.3.7 Intérêt de l'étude

93% des ORL trouvent qu'une étude sur la QDV des patients est intéressante.

(Fig. 16)

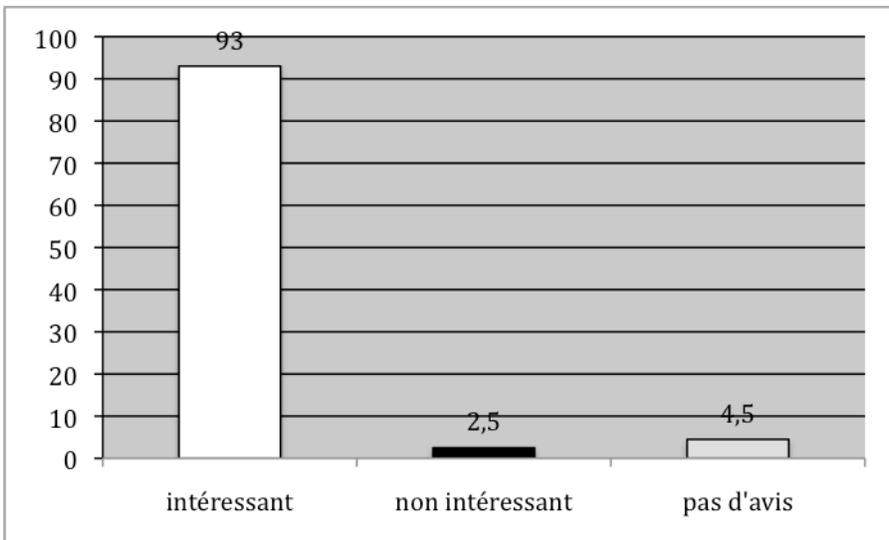


Figure 16

2

**Les médecins
généralistes.**

2.1 Poids scientifique du chapitre :

2.1.1 Les publications :

- P. Demez, P. Moreau : « The medical perception of quality of life and its impact on the choice of treatment for head and neck cancer. », soumis à « Annals of otology, rhynology and laryngology »

2.2 Méthodes

2.2.1 Population « cible »

2.2.1.1 Population

Un large échantillon de 3000 généralistes a été pris comme base de travail, en sachant que la Belgique compte 11389 médecins traitants actifs (chiffres publiés par l'INAMI en fin 2005). Cette étude a donc porté sur 26,3% de la population. Cet échantillon a été choisi au hasard sur l'ensemble du territoire belge en essayant de tenir compte de la démographie médicale nationale.

2.2.1.2 Mode de contact

La même méthode que celle utilisée pour les spécialistes ORL a été reprise de manière exacte.

2.2.2 Questionnaire

2.2.2.1 Construction et Données explorées

Identiques à celles utilisées ci-dessus pour les spécialistes ORL. Notons simplement que le questionnaire a été légèrement modifié et simplifié de manière à mieux coller à la réalité des omnipraticiens.

2.2.2.2 Présentation

Chaque médecin a reçu un questionnaire dans sa langue natale (français ou néerlandais). Par ailleurs, une lettre d'introduction et explicative était également jointe au questionnaire.

Ce questionnaire se présentait comme suit :

Questionnaire réservé aux médecins traitants

Questions d'information générale

- Sexe M – F
- Date d'obtention du diplôme de docteur en médecine :
- Date de naissance :/...../.....
- Vous Travaillez :
 - Seul
 - En association avec d'autres confrères
 - En maison médicale
- Vous pratiquez en milieu :
 - Plutôt urbain
 - Plutôt rural
 - Province :
- Dans votre patientèle, avez-vous des patients qui souffrent ou ont souffert d'un cancer des V.A.D.S. (Voies Aéro Digestives Supérieures) ?
 - Oui
 - Non
- Si oui, combien de patients ?
- Si oui, combien de nouveaux patients atteints d'un cancer des VADS recrutez-vous par an ?
- Avez-vous, parmi vos proches, des personnes qui présentent ou ~~qui~~ ont présenté un cancer des VADS ?
 - Oui
 - Non
- Combien de patients voyez-vous en moyenne chaque année ?

Questions qualité de vie

- Pensez-vous que la qualité de vie puisse être évaluée de manière objective ?
 - Oui
 - Non

- Pensez-vous que les options thérapeutiques doivent considérer la qualité de vie ?
 - Oui même si les chances de survie sont moindres
 - Oui sauf si les chances de survie sont moindres
 - Non

- Pensez-vous qu'il est acceptable de s'abstenir parfois de tout traitement curatif compte tenu de l'altération consécutive de la qualité de vie ?
 - Oui
 - Non

- Dans ces cas, pensez-vous que le patient (parfaitement informé de la situation) doit participer à cette décision ?
 - Oui
 - Non

- Dans ces même cas, pensez-vous que la famille du patient (parfaitement informée de la situation) doit participer à cette décision ?
 - Oui
 - Non

- Dans ces même cas, pensez-vous que le médecin traitant (parfaitement informé de la situation) doit participer à cette décision ?
 - Oui
 - Non

- La découverte à votre consultation d'un patient présentant un cancer orl suscite chez vous : (*plusieurs réponses possibles*)
 - L'envie de le référer le plus vite possible à un confrère cervico-facial
 - Un sentiment de dégoût
 - Une réelle envie de le prendre en charge et surtout d'en assurer le suivi
 - Une certaine contrariété à devoir lui expliquer la situation
 - Aucune réaction : un cancer ou une autre pathologie...
 - Un sentiment d'empathie

- Pensez-vous que votre discours ou votre regard sur le patient influencent la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non

- Pensez-vous que votre prise en charge influence la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non

- Pensez-vous que le comportement de sa famille influence la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non

- Pensez-vous que le « milieu » socio-économique influence la qualité de vie du patient ?
 - Oui
 - Non

- Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile pour préparer le patient à son état post-thérapeutique ?
 - Oui
 - non

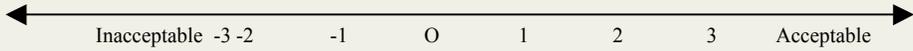
- Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile dans le suivi ou le soutien du patient dans le décours de son traitement ?
 - Oui
 - Non

- Pensez-vous que la qualité de vie des patients souffrant d'un cancer des VADS soit moins bonne que celles des patients présentant d'autres localisations tumorales ?
 - Oui
 - Non

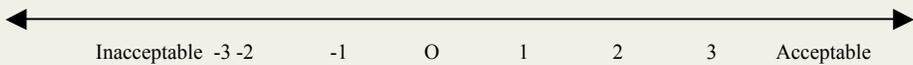
D'un point de vue de la qualité de vie, vous jugez :

(Entourez un chiffre de -3 à +3 en fonction d'où vous pensez vous situer pour chaque item)

Une trachéotomie (*Domicile*)



Une sonde gastrique(*Domicile*)



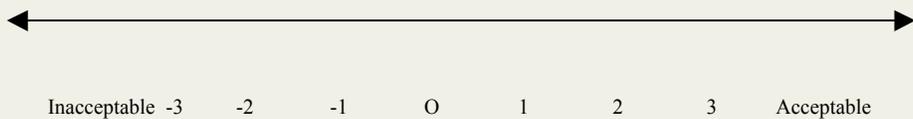
Une sonde de gastrostomie(*Domicile*)



Une perte du goût



Une perte de l'odorat



Une diminution de goût



Une obstruction nasale importante



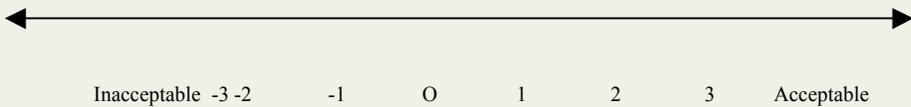
Une hypoacousie légère



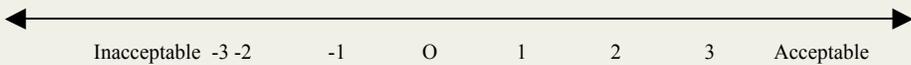
Une hypoacousie sévère



Un trouble de l'élocution important (compréhension possible avec attention marquée)



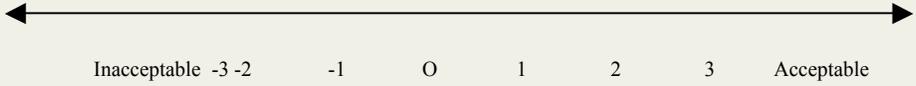
Une alimentation pâteuse



Une alimentation liquide



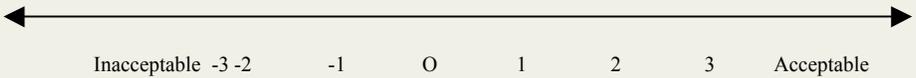
Une sécheresse de bouche importante



Un écoulement nasal constant



Un écoulement salivaire inter-labial



- **Comment évaluez-vous la qualité de vie des patient après les prises en charge suivantes ?
(Entourez la réponse qui vous paraît la plus appropriée)**

Très mauvaise Mauvaise Bonne Très bonne

Chirurgie

Laryngectomie totale 1 2 3 4
*(Exérèse complète du larynx :
aphonie(ou prothèse phonatoire)
,trachéostome définitif, alimentation
normale.)*

Laryngectomie partielle <i>(Exérèse partielle du larynx : Voix sonore mais modifiée, Respiration normale, Alimentation pouvant être difficile)</i>	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Exérèse laser d'une corde vocale <i>(Dysphonie, diminution puissance vocale)</i>	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Glossectomie partielle <i>(Exérèse partielle de la langue)</i>	1	2	3	4
--	---	---	---	---

Glossectomie totale <i>(Exérèse complète de la langue)</i>	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Evidement cervical <i>(Exérèse de l'ensemble des ganglions du cou : Douleur modéré, diminution modérée de Mobilisation, cicatrice « visible »)</i>	1	2	3	4
---	---	---	---	---

Radiothérapie

Bucco-pharyngée	1	2	3	4
-----------------	---	---	---	---

Laryngée	1	2	3	4
----------	---	---	---	---

Sur les aires ganglionnaires	1	2	3	4
------------------------------	---	---	---	---

Chimiothérapie

Seule	1	2	3	4
-------	---	---	---	---

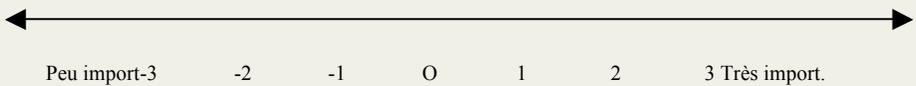
Dans le même temps que la
Radiothérapie

1 2 3 4

- Quand la chirurgie et la radiothérapie donnent le même résultat thérapeutique, quel traitement conseilleriez-vous à votre patient en termes de qualité de vie ?
 - La chirurgie
 - La radiothérapie
 - Pas d'avis
-

- **En termes de qualité de vie, quelle importance accordez-vous à :**

L'alimentation



La voix



La respiration



L'aspect physique



Peu import-3 -2 -1 0 1 2 3 Très import.

La douleur



Peu import-3 -2 -1 0 1 2 3 Très import.

-
- Pensez-vous être suffisamment informé sur le cancer des V.A .D.S. ?
 - Oui
 - Non

 - Pensez-vous être suffisamment informé sur les implications en terme de qualité de vie de ces mêmes cancers ?
 - Oui
 - non

 - Pensez-vous qu'une étude sur la qualité de vie de ces patients atteints d'un cancer soit intéressante ?
 - Oui
 - non

Nous vous remercions très vivement de votre précieuse aide et restons à votre entière disponibilité pour toutes informations complémentaires.

2.2.3 Traitement statistique

Les mêmes méthodes statistiques que celles décrites pour les ORL ont été utilisées pour la population de généralistes.

2.3 Résultats

2.3.1 Taux de réponses

Nous avons reçu 506 réponses. Ceci représente un taux de réponse de 16,86%. Le groupe des répondeurs représente donc 4,4% de l'ensemble des généralistes belges

2.3.2 Démographie

Le sexe ratio est de 4,64 hommes pour 1 femme avec un âge moyen de 51,9 ans (avec des écarts de 29 à 79 ans). 55,7% d'entre eux sont francophones contre 44,3% de néerlandophones.

L'activité de ces médecins est plutôt urbaine pour 47,2% et plutôt rurale pour 52,8% d'entre eux. Cette activité est réalisée en association avec un ou des confrères dans 10,3% des cas, seuls dans 89,1% des cas et en maison médicale dans 0,6% des cas. Ils voient en moyenne 5879 patients (« Contacts patients ») par ans (100-15000)

Le nombre moyen de nouveaux cas de patients présentant un cancer des VADS, vu par médecin et par an, est de $1 \pm 0,7$ (0-6). 93,4% de ces généralistes avaient dans leur patientèle des patients souffrant d'un tel cancer.

12,1% de l'ensemble des répondeurs disent avoir des proches souffrant ou ayant souffert d'un cancer des VADS.

Etude statistique de cette population

Résultats significatifs :

- Il y a plus de femmes en région francophone que néerlandophone (62 (22.1%) vs 27 (12.2%), $p=0.0036$).
- Les hommes sont plus âgés que les femmes (53.3 ± 8.4 vs 45.5 ± 7.9 ans, $p<0.0001$) et ont donc une plus longue expérience professionnelle (27.1 ± 8.3 vs 19.7 ± 7.7 , $p<0.0001$).
- Tous les néerlandophones ($n=222$) travaillent seuls tandis que 55 (19.6%) des francophones travaillent en association ou en maison médicale ($p<0.0001$).
- Les médecins qui travaillent seuls sont plus âgés que ceux qui travaillent en maison médicale (52.3 ± 8.5 vs 49.0 ± 10.5 ans, $p=0.028$) et ont donc une plus longue expérience professionnelle (26.2 ± 8.4 ans vs 22.2 ± 9.8 ans, $p=0.0014$).
- Les francophones se situent plus souvent en milieu urbain que les néerlandophones (53.4% vs 36.8%, $p<0.0001$).
- Les hommes ont eu plus souvent des patients souffrant d'un cancer des VADS que les femmes (96.7% vs 87.5%, $p=0.014$) et les néerlandophones que les francophones (96.4% vs 91.1%, $p=0.016$).
- Les médecins qui ont eu des patients souffrant d'un cancer des VADS sont plus âgés (52.2 ± 8.6 vs 48.1 ± 10.3 , $p=0.010$) et ont donc une plus longue expérience professionnelle (26.0 ± 8.5 vs 22.1 ± 10.2), $p=0.012$).

- Parmi les médecins qui ont eu des patients souffrant d'un cancer des VADS, les hommes en ont eu plus que les femmes (5.2 ± 5.3 vs 3.6 ± 3.1 , $p=0.0006$).
- De plus, les francophones recrutent plus de cas/an que les néerlandophones (1.1 ± 0.8 vs 0.9 ± 0.6 , $p=0.0003$).
- Les femmes voient moins de patients/an que les hommes (4328 ± 2140 vs 6212 ± 3020 , $p<0.0001$) et les francophones voient moins de patients par an que les néerlandophones (4753 ± 2340 vs 7352 ± 3073 , $p<0.0001$).
- Les médecins qui connaissent des proches atteints d'un cancer des VADS sont plus âgés que ceux qui n'en connaissent pas (54.7 ± 9.1 vs 51.6 ± 8.7 ans, $p=0.0092$) et ont une plus longue expérience professionnelle (28.8 ± 9.1 vs 25.4 ± 8.5 ans, $p=0.0046$).

2.3.3 Questions générales de qualité de vie

2.3.3.1 Pensez-vous que les options thérapeutiques doivent considérer la QDV ?

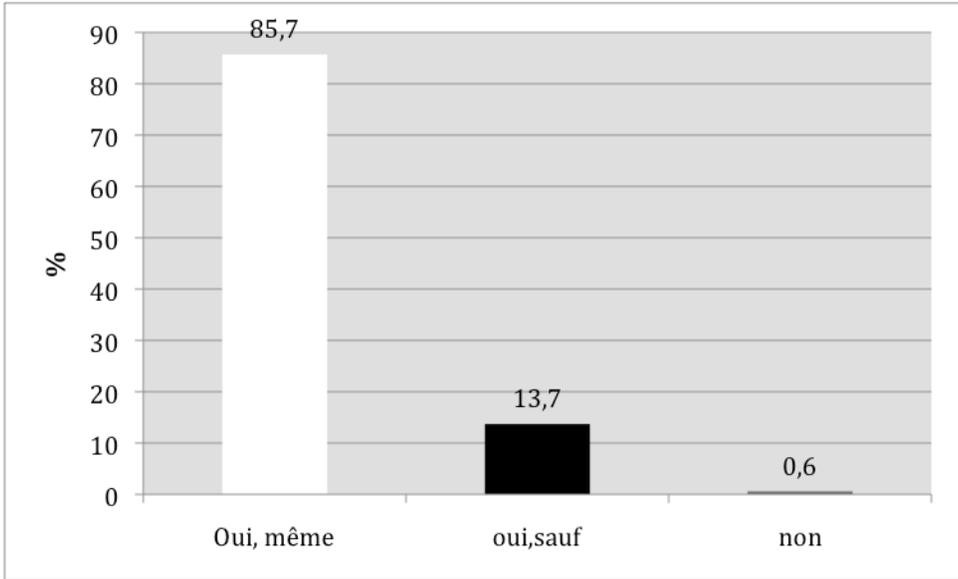
0,6% des généralistes ont répondu « non » tandis que 85,7% d'entre eux répondaient « oui, même si les chances de survie sont moindres » et 13,7% « oui, sauf si les chances de survie sont moindres ». ($p<0.0001$) (*Fig. 17*)

Démographie

Point de vue multivarié

Aucune variable démographique n'est significative

Figure 17



2.3.3.2 Pensez-vous qu'il soit acceptable de s'abstenir parfois de tout traitement curatif compte tenu de l'altération consécutive de la QDV ?

82,4 % de la population a répondu « oui » et 17,6 % « non ». ($p < 0.0001$). (*Flg.18*)

Démographie

Point de vue multivarié

Les francophones (86,3%) ont répondu plus régulièrement « oui » que les néerlandophones. (77,5%) ($p=0.05$)

Par ailleurs, 87,7 % des médecins ayant répondu « oui, même si les chances de survie sont moindres » à la première question ont également répondu « oui » à la seconde. Par contre, seuls 57,5% de

ceux qui ont donné comme réponse « oui, sauf si les chances de survie sont moindres » ont aussi dit « oui » à la deuxième interrogation($p < 0.0001$).

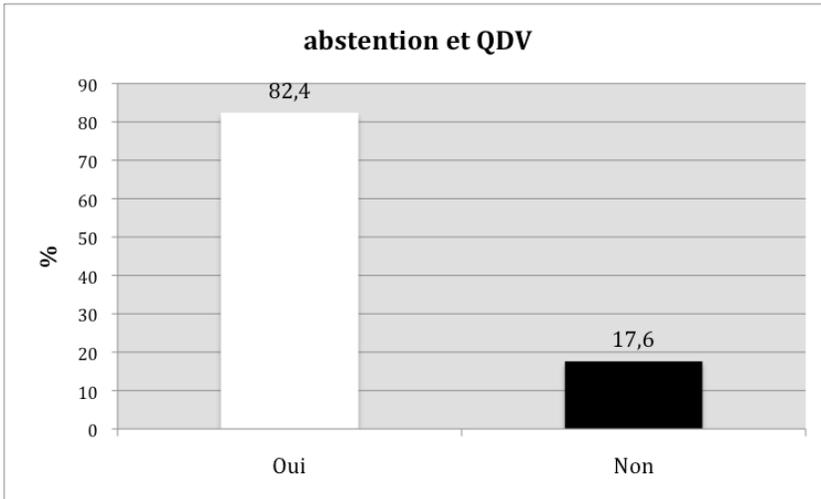


Figure 18

2.3.3.3 Dans ces cas, pensez-vous que le patient (parfaitement informé de la situation) doit participer à la décision ?

Pour la majorité de nos confrères (98,2%), il est évident que pour prendre une telle décision, le patient ($p < 0.0001$) doit participer activement à la discussion. (fig. 19)

Démographie

Aucune donnée démographique n'entraîne de différence statistique au sein de la population.

2.3.3.4 Dans les mêmes cas, pensez-vous que la famille (parfaitement informée de la situation) doit participer à la décision ?

Bien que moins nette que pour la question précédente, la réponse est majoritairement « oui » (68,7%) ($p < 0.0001$). (Fig.19)

Démographie

Point de vue Multivarié

Les francophones ($p=0.0002$) ainsi que les médecins plus jeunes ($p=0.002$) ont plus fréquemment répondu « oui » que les autres.

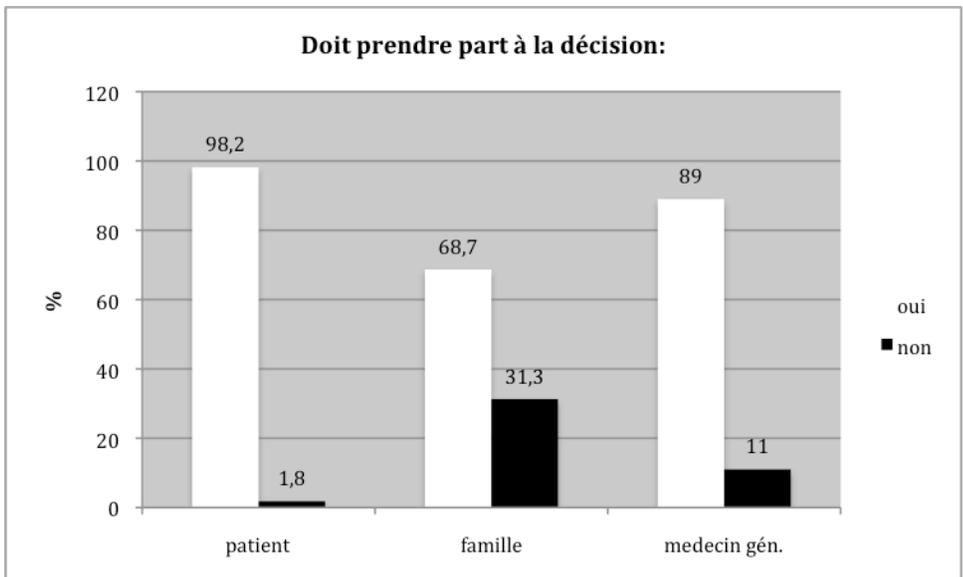
2.3.3.5 Dans ce même cas pensez-vous que le médecin traitant (parfaitement informé de la situation) doit intervenir dans la décision ?

Ici encore, la réponse est pour la majorité des sondés « oui » (89%) ($p<0.0001$) (Fig.19)

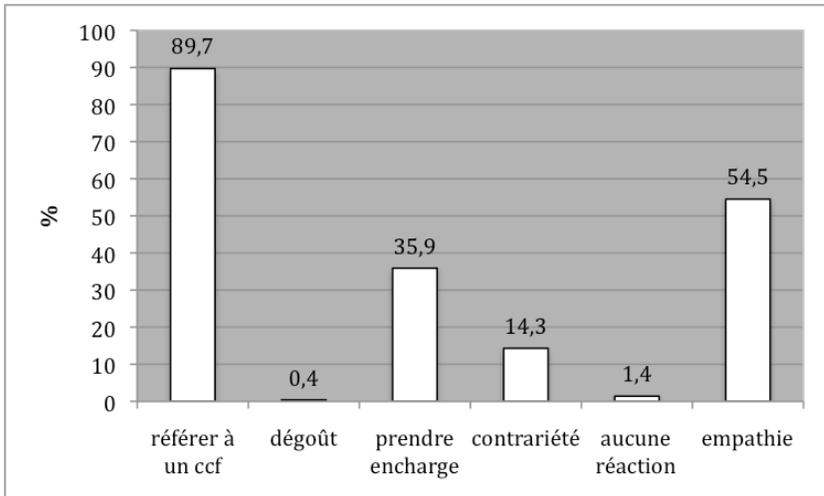
Démographie

Point de vue multivarié

Les hommes ($p=0.033$), les francophones ($p=0.025$) et les médecins les plus jeunes ($p=0.026$) ont plus fréquemment répondu « oui » que les autres.



2.3.3.6 La découverte à votre consultation d'un patient présentant un cancer ORL suscite chez vous : (Fig.20)



2.3.3.6.1 L'envie de le référer le plus vite possible à un confrère cervico-facial :

Réponse retrouvée chez 89,7% des praticiens généraux. (p<0.0001)

Démographie :

Point de vue multivarié

L'envie d'en référer le plus vite possible à un confrère CCF est plus importante chez les francophones que chez les néerlandophones (p=0.0072)

2.3.3.6.2 Un sentiment de dégoût :

Réponse retrouvée chez 0,4% des praticiens généraux, sans qu'aucune donnée démographique n'influence les réponses. (p<0.0001)

Une réelle envie de le prendre en charge vous-même :

35,9% des généralistes ont coché cet item. ($P < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

L'envie de prendre le patient en charge soi-même est plus faible chez les néerlandophones (1,8%) que chez les francophones (62,9%) ($p < 0.0001$).

Il faut noter qu'en prenant en compte uniquement l'analyse univarié, nous notons que plus le médecin voit de patients/an ($p < 0.0001$), plus il a de nouveaux cas de cancer des VADS/ an ($p = 0.0009$) plus les réponses sont « oui ».

2.3.3.6.3 Une certaine contrariété à devoir lui expliquer la situation :

Uniquement 14,3% de la population éprouve une telle contrariété. ($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Les francophones semblent éprouver plus de difficultés (21,4% vs 5,4%) ($p < 0.0001$) ainsi que les médecins travaillant en milieu rural (16,8% vs 12,2%) ($p = 0.024$).

2.3.3.6.4 Aucune réaction : un cancer ou une autre pathologie ... :

Réponse retrouvée parmi 1,4% des généralistes.

Démographie

Point de vue multivarié

Aucune variable n'a d'effet significatif sur les réponses.

Un sentiment d'empathie :

Ce sentiment est retrouvé parmi 54,5% de la population

Démographie

Point de vue multivarié

Aucune variable n'a d'effet significatif sur les réponses.

2.3.3.7 Pensez-vous que votre discours ou votre regard sur le patient influencent la QDV du patient ? (Fig.21)

90,8% de réponses « oui » contre 9,2% de réponses « non »
($p < 0.0001$)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les médecins qui pensent que leur discours ou leur regard influence la QDV sont plus âgés ($p = 0.034$) et ont donc une plus grande expérience que les autres ($p = 0.027$).

2.3.3.8 Pensez-vous que votre prise en charge influence la QDV du patient ? (Fig.21)

89,6% de réponses « oui » contre 10,4% de réponses « non »
($p < 0.0001$)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les francophones ($p = 0.0001$) ainsi que les médecins plus âgés ($p = 0.047$) ont plus souvent répondu « oui » à cette question que les autres.

2.3.3.9 Pensez-vous que le comportement de sa famille influence la qualité de vie du patient ?

(Fig.21)

96,2% de réponses « oui » contre 3,8% de réponses « non »
($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Les médecins qui pensent que le comportement de la famille influence la QDV sont plus âgés ($p = 0.041$) et ont donc une plus grande expérience que les autres ($p = 0.027$).

Notons encore que d'un point de vue purement univarié, les francophones (ayant répondu tous « oui ») attachent plus d'importance à la famille que les néerlandophones (91,4%) ($P < 0.0001$).

2.3.3.10 Pensez-vous que le milieu socio-économique influence la qualité de vie du patient ? *(Fig.21)*

Une majorité de praticiens (93,6%) ont répondu « oui » à cette question. ($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Pas d'influence des données démographiques.

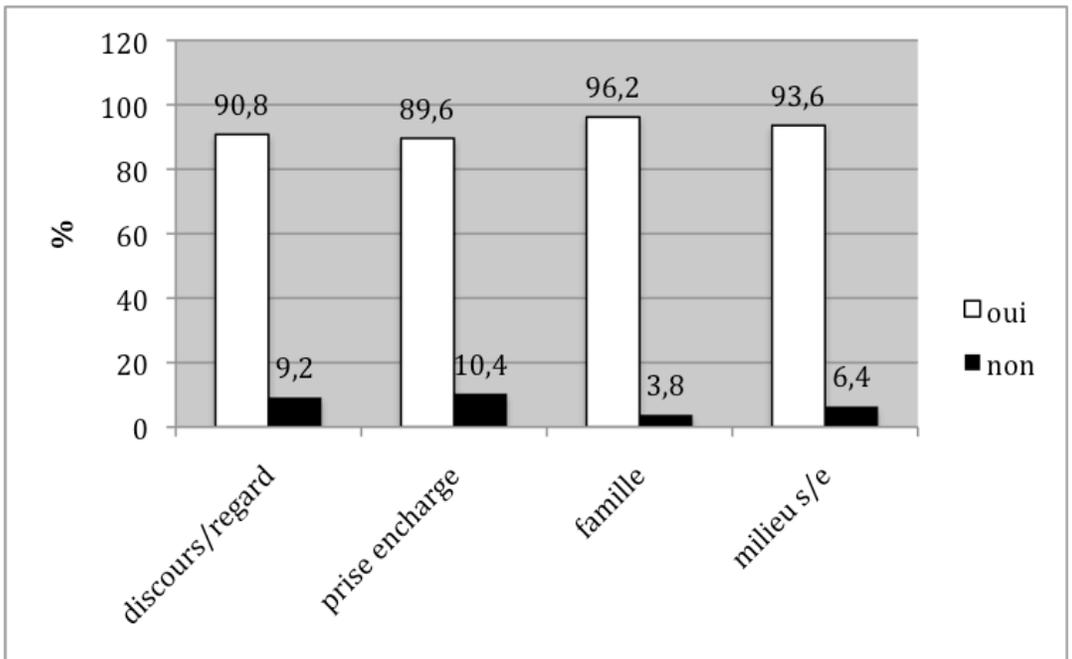


Figure 21

2.3.3.11 Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile pour préparer le patient à son état post-thérapeutique ? (Fig. 22)

92,6% de réponses « oui » contre 7,4% de réponses « non »
($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Pas d'influence des données démographiques

2.3.3.12 Pensez-vous qu'une prise en charge psychologique soit utile dans le suivi ou le soutien du patient dans le décours de son traitement ? (Fig. 22)

95,2% de réponses « oui » contre 4,8% de réponses « non »
($p < 0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Pas d'influence des données démographiques.

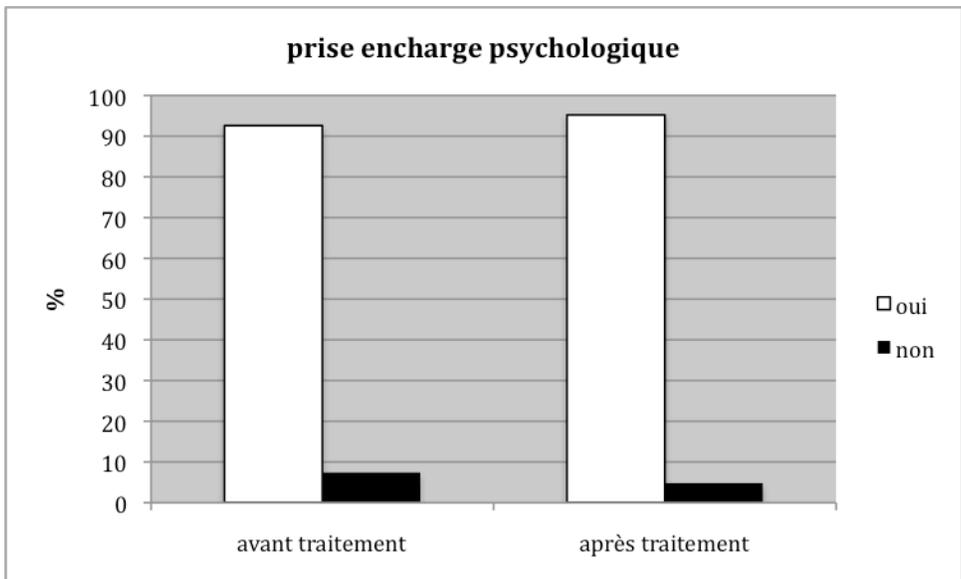


Figure 22

2.3.3.13 Pensez-vous que la QDV des patients souffrant d'un cancer des VADS soit moins bonne que celle des patients présentant d'autres localisations tumorales ?

77,3% de réponses « oui » contre 22,7 % de réponses « non »
($p < 0.001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Seul le fait d'avoir des patients souffrant d'un cancer des VADS influence positivement la réponse. ($p = 0.0052$)

2.3.3.14 Pensez-vous que la qualité de vie puisse être évaluée de manière objective ?

58% de la population a répondu par l'affirmative. ($p = 0.0004$)

Démographie

Point de vue multivarié

Pas d'influence des données démographiques.

2.3.3.15 RESUME

Pour faciliter la compréhension de l'ensemble de ces résultats, les données principales (à l'exception de la question à choix multiple) sont reprises dans le tableau ci-dessous.

Quest.	Pensez-vous que:	Oui	Non	p-value
1	Les options thérapeutiques doivent considérer la QDV.	99,4%	0,6%	<0.0001
1 (a)	Oui, même si les chances de survie sont moindres.	85,7%	13,7%	<0.0001
2	Il est acceptable de s'abstenir de tout traitement curatif compte tenu de l'altération de la QDV	82,4%	17,6%	<0.0001
2 (a)	Dans ce cas, le patient doit participer à la décision.	98,2%	1,8%	<0.0001
2 (b)	Dans ce cas, la famille doit participer à la décision.	68,7%	31,3%	<0.0001
2(c)	Dans ce cas, le médecin traitant doit participer à la décision	89%	11%	<0.0001
3	Votre discours ou votre regard influence la QDV.	90,8%	9,2%	<0.0001
4	Votre prise en charge influence la QDV.	89,6%	10,4%	<0.0001
5	Le comportement de la famille influence la QDV.	96,2%	3,8%	<0.0001
6	Le milieu socio-économique influence la QDV.	93,6%	6,4%	<0.0001
7	Une prise en charge psychologique est utile avant le traitement.	92,6%	7,4%	<0.0001
8	Une prise en charge psychologique est utile après le traitement.	95,2	4,8%	<0.0001
9	Il est possible de mesurer de manière objective la QDV.	58%	42%	0.0684
10	La QDV est moins bonne dans le cas d'un cancer des VADS	77,3%	22,7%	<0.0001

Conclusion : le facteur qui influence le plus la réponse des médecins est la langue. En effet, les francophones pensent plus souvent que les néerlandophones que la famille doit intervenir dans la décision (77% vs 58%, $p=0.0002$), qu'ils doivent intervenir dans la décision (91% vs 86%, $p=0.025$) et que leur prise en charge influence la qualité de vie du patient (96% vs 82%, $p=0.0001$). De plus, ils ont plus souvent envie de prendre le patient atteint d'un cancer ORL en charge (63% vs 1.8%, $p<0.0001$) et éprouvent plus souvent une contrariété à devoir lui expliquer la situation (21% vs 5.4%, $p<0.0001$). Par contre, ils ont moins souvent envie d'en référer le plus vite possible à un confrère cervico-facial (85% vs 95%, $p=0.0072$). Les médecins qui pensent que la famille du patient ($p=0.0020$) et le médecin ($p=0.0026$) doivent intervenir dans la décision sont plus jeunes que les autres. Par contre, les médecins qui pensent que son regard ($p=0.034$), sa prise en charge ($p=0.047$) et le comportement de la famille ($p=0.041$) influencent la qualité de vie du patient sont plus âgés que les autres. Les médecins qui ont (eu) des patients VADS pensent plus souvent que la qualité de vie est moins bonne que celle de patients présentant d'autres localisations que ceux qui n'en ont pas eu (79% vs 61%, $p=0.0052$). Les hommes pensent plus souvent que le médecin traitant doit intervenir dans la décision que les femmes (90% vs 85%, $p=0.033$).

2.3.4 Acceptabilité des symptômes et des traitements

L'analyse statistique de cette partie du questionnaire s'est avérée assez difficile compte tenu du nombre de possibilités offertes dans une échelle en 7 points comme celle proposée ici. Pour discerner les différences démographiques essentielles, nous avons choisi deux modes d'exploration des résultats. Dans un premier temps, les catégories positives ont été regroupées et de même pour les catégories négatives. De cette manière, 3 sous-groupes ont été formés (<0= « inacceptable », 0= « ni acceptable, ni inacceptable », >0= « acceptable ») Dans un second temps, toutes les catégories ont été considérées séparément afin de détecter d'éventuelles nuances.

Pour faciliter la lecture et la compréhension de ces résultats, les différents items seront regroupés en trois groupes : « alimentation », « respiration & voix », « goût & articulation ».

2.3.4.1 Alimentation

2.3.4.1.1 Sonde gastrique :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
500	14 (2.8)	40 (8)	85 (17)	54 (10.8)	121 (24.2)	133 (26.6)	53 (10.6)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue Multivarié

Il y a 70,4% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la sonde gastrique sur la QDV du patient est acceptable contre 54,3% des francophones ($p=0.0015$). Les médecins trouvant la QDV acceptable sont également plus âgés ($p=0.014$) et ont une plus grande expérience professionnelle ($p=0.048$) que les autres.

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

On retrouve l'effet de la région ($p=0.0006$).

2.3.4.1.2 Sonde de gastrostomie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
501	8 (1.6)	34 (6.8)	43 (8.6)	61 (12.2)	121 (24.2)	156 (31.1)	78 (15.6)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 78,5% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la gastrostomie sur la QDV du patient est acceptable contre 65% des francophones ($p=0.023$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Nous retrouvons l'effet de la région ($p=0.0048$)

2.3.4.1.3 Alimentation pâteuse :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
501	5 (1)	19 (3.8)	80 (16)	83 (16.6)	138 (27.5)	131 (26.1)	45 (9)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 70% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de l'alimentation pâteuse sur la QDV du patient est acceptable contre 57% des francophones ($p=0.0003$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Nous retrouvons l'effet de la région. ($p<0.0001$)

2.3.4.1.4 Alimentation liquide :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
500	5 (1)	44 (8.8)	71 (14.2)	87 (17.4)	141 (28.2)	112 (22.4)	40 (8)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 71,7% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de l'alimentation liquide sur la QDV du patient est acceptable contre 48,4% des francophones ($p<0.0001$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région est confirmé. ($p < 0.0001$)

2.3.4.1.5 Sécheresse buccale importante :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
500	8 (1.6)	48 (9.6)	121 (24.2)	79 (15.8)	143 (28.6)	80 (16)	21 (4.2)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 57,1% des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la sécheresse buccale sur la QDV du patient est acceptable contre 41,9% des francophones ($p = 0.0002$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région est confirmé. ($p = 0.0004$)

2.3.4.1.6 Écoulement salivaire inter-labial :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
499	24 (4.8)	103 (20.6)	144 (28.9)	75 (15)	105 (21)	36 (7.2)	12 (2.4)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

2.3.4.1.7 Comparaison : (Fig.23)

Dans l'ordre du plus inacceptable jusqu'au plus acceptable, nous trouvons l'écoulement salivaire, la sécheresse de la bouche, l'alimentation liquide, la sonde gastrique, l'alimentation pâteuse et la sonde de gastrostomie. Notons que la sonde gastrique n'est pas différente de l'alimentation liquide ($p=0.84$) et l'alimentation pâteuse ($p=0.19$)

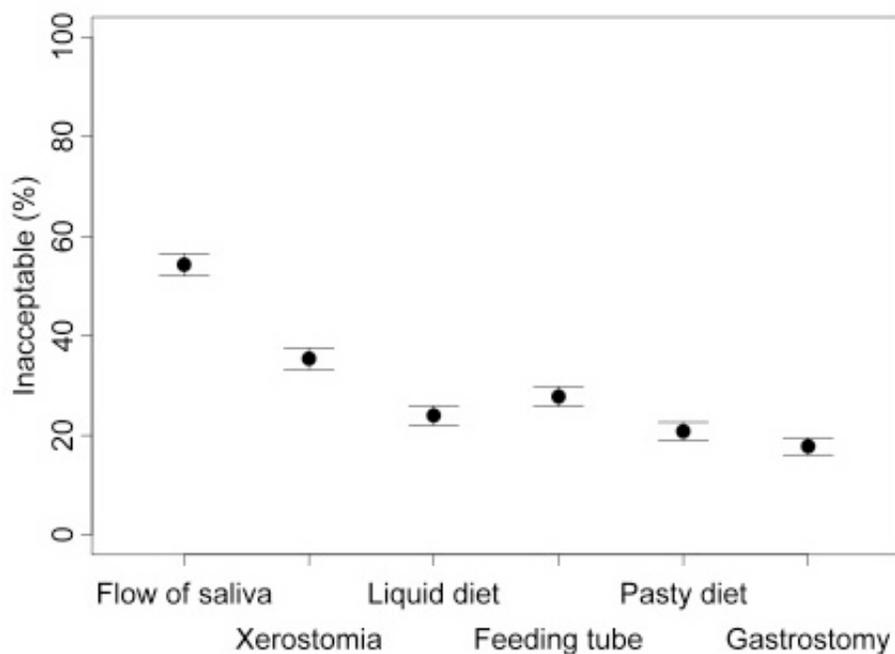


Figure 23

2.3.4.2 Respiration & voix

2.3.4.2.1 Trachéotomie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
503	5 (1)	43 (8.5)	55 (10.9)	39 (7.8)	136 (27)	147 (29.2)	78 (15.5)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Il y a 80,2% de des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la trachéotomie sur la QDV du patient est acceptable contre 64,9% des francophones ($p=0.00044$). Les médecins plus âgés trouvent également la trachéotomie plus acceptable que les plus jeunes. ($p=0.019$)

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région est retrouvé. ($p=0.0006$)

2.3.4.3 Goût & articulation

2.3.4.3.1 Dysarthrie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
501	15 (3)	64 (12.8)	104 (20.8)	69 (13.8)	137 (27.3)	83 (16.6)	29 (5.8)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multiivarié

Il y a 57,3% de des néerlandophones qui trouvent que l'effet de la dysarthrie importante sur la QDV du patient est acceptable contre 43,7% des francophones ($p < 0.001$). Les omnipraticiens pensant que l'effet voient moins de patients/an que les autres ($p = 0.017$).

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

L'effet de la région et de l'expérience professionnelle est confirmé.

2.3.4.3.2 Ageusie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
497	8 (1.6)	31 (6.2)	71 (14.3)	84 (16.9)	149 (30)	110 (22.1)	44 (8.9)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

2.3.4.3.3 Hypogousie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
	1	14	34	52	118	137	141
497	(0.2)	(2.8)	(6.8)	(10.5)	(23.7)	(27.6)	(28.4)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

2.3.4.3.4 Anosmie :

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
	5	23	62	78	130	136	68
502	(1)	(4.6)	(12.4)	(15.5)	(25.9)	(27.1)	(13.5)

Démographie :

A. Trois catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

B. Sept catégories

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

2.3.4.3.5 Comparaison : (Fig.24)

Dans l'ordre du plus inacceptable jusqu'au plus acceptable, nous trouvons le trouble de l'élocution important, la perte de goût, la perte de l'odorat et la diminution du goût. Notons qu'il n'y a pas de différence entre la perte de goût et le trouble de l'élocution important.

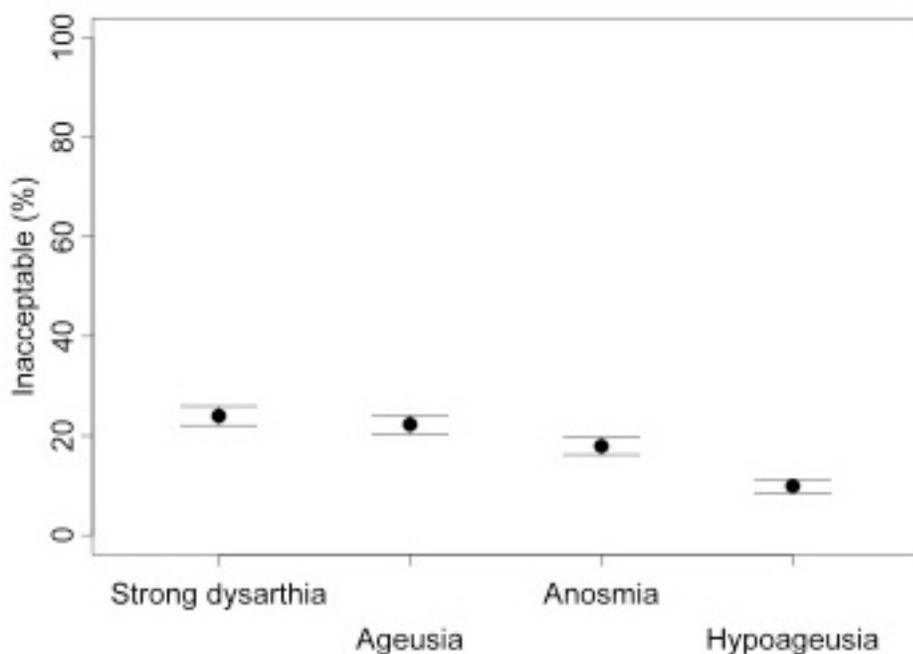


Figure 24

2.3.5 Effet du traitement sur la qualité de vie

2.3.5.1 La chirurgie

2.3.5.1.1 L'évidement cervical

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
489	15 (3.1)	101 (20.7)	295 (60.3)	78 (16)

Démographie :

Point de vue multiivarié

Les médecins qui ont un proche atteint d'un cancer des VADS trouvent la QDV meilleure après évidement que les autres (p=0.039)

2.3.5.1.2 La laryngectomie totale

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
477	103 (21.6)	229 (48)	140 (29.4)	5 (1)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les néerlandophones jugent la QDV meilleure que les francophones après une laryngectomie totale (p=0.011).

2.3.5.1.3 La laryngectomie partielle

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
487	8 (1.6)	203 (41.7)	250 (51.3)	26 (5.3)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les femmes jugent la QDV moins bonne après laryngectomie partielle que les hommes ($p=0.013$)

2.3.5.1.4 La cordectomie laser

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
487	2 (0.4)	23 (4.7)	314 (64.5)	148 (30.4)

Démographie :

Point de vue multivarié

Les francophones jugent la QDV meilleure que les néerlandophones après cordectomie laser ($p<0.0001$).

2.3.5.1.5 La glossectomie totale

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
454	256 (56.4)	178 (39.2)	20 (4.4)	0 (0)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

2.3.5.1.6 La glossectomie partielle

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
462	15 (3.2)	213 (46.1)	200 (43.3)	34 (7.4)

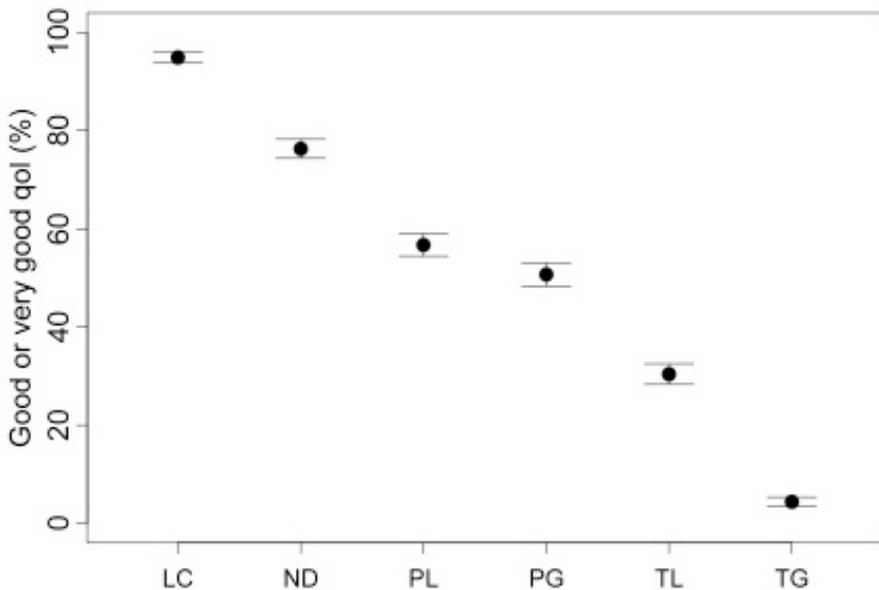
Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

2.3.5.1.7 Comparaison des actes chirurgicaux en terme de QDV (fig.25)

Lorsque nous considérons le pourcentage de médecins qui trouvent que les prises en charges offrent un bonne ou très bonne qualité de vie, la QDV est jugée bonne ou très bonne avec l'exérèse laser d'une corde vocale pour 94.9% des médecins, l'évidement cervical pour 76.3%, la laryngectomie partielle pour 56.7%, la glossectomie partielle pour 50.7%, la laryngectomie totale pour 30.4% et la glossectomie totale pour 4.4%. Notons qu'il n'y a pas de différence entre la laryngectomie partielle et la glossectomie partielle ($p=0.087$).



LC= corpectomie laser, ND= évidement ganglionnaire, PL=laryngectomie partielle, , PG(r)= glossectomie partielle, TL= Laryngectomie totale Tg= glossectomie totale.

Figure 25

2.3.5.2 La radiothérapie

2.3.5.2.1 Bucco-pharyngée

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
470	36 (7.7)	250 (53.2)	168 (35.7)	16 (3.4)

Démographie

Point de vue multivarié

Les néerlandophones jugent la QDV meilleure que les francophones ($p=0.05$). Les médecins les plus âgés ont une meilleure perception de la QDV ($p=0.027$)

2.3.5.2.2 Cervicale (aires ganglionnaires)

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
468	6 (1.3)	81 (17.3)	326 (69.7)	55 (11.8)

Démographie :

Point de vue multivarié

Nous retrouvons la même influence de l'âge. ($p=0.0057$)

2.3.5.2.3 Laryngée

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
467	19 (4.1)	184 (39.4)	244 (52.2)	20 (4.3)

Démographie :

Point de vue multivarié

Nous retrouvons la même influence de l'âge. ($p=0.027$) mais aussi de l'expérience professionnelle ($p=0.0018$). Les francophones trouvent la QDV meilleure que les néerlandophones. ($p=0.042$)

2.3.5.2.4 Comparaison au sein de la radiothérapie (Fig.26)

Il y a 81.4% des médecins qui pensent que la qualité de vie après une radiothérapie sur les aires ganglionnaires est bonne ou très bonne, 56.5% la radiothérapie laryngée et 39.1% la bucco-pharyngée. Il y a une différence significative entre ces 3 types de radiothérapie.

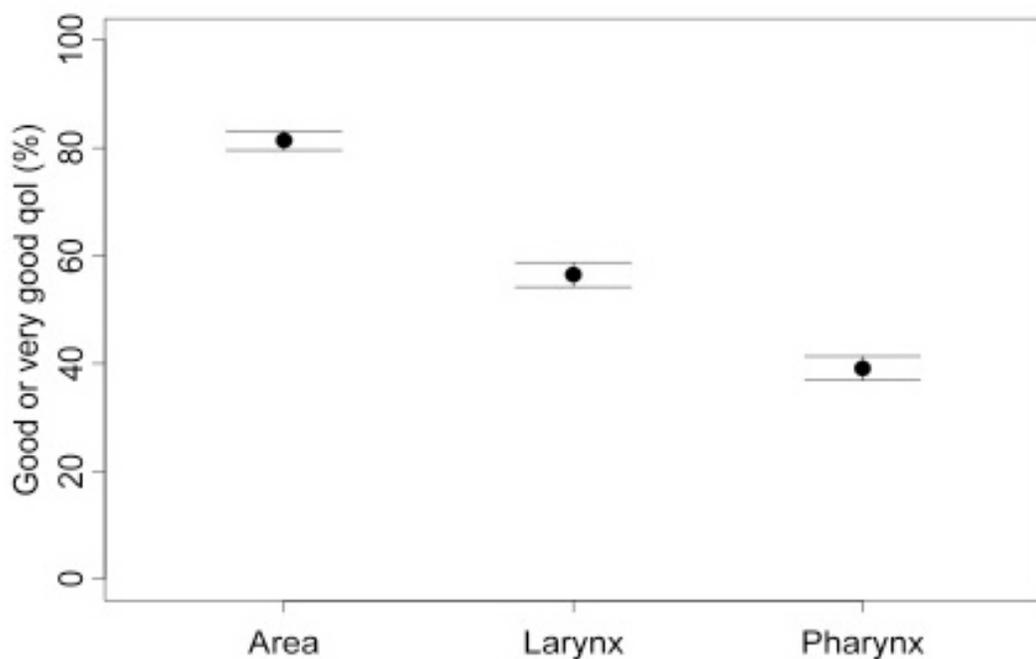


Figure 26

2.3.5.3 La chimiothérapie

2.3.5.3.1 Seule

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
457	53 (11.6)	225 (49.2)	163 (35.7)	16 (3.5)

Démographie :

Point de vue multivarié

Plus le médecin est âgé, meilleure il considère la QDV après une chimiothérapie seule ($p=0.0015$). Il en va de même pour son expérience professionnelle. ($p=0.0026$) Les francophones considèrent la QDV moins bonne que les néerlandophones après une chimiothérapie seule ($p=0.0023$).

2.3.5.3.2 Concomitante à la radiothérapie

n	Très mauvais	Mauvais	Bon	Très bon
458	10 (2.2)	194 (42.4)	240 (52.4)	14 (3.1)

Démographie :

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables.

2.3.5.3.3 Comparaison au sein de la chimiothérapie

Il y a 55% des médecins qui trouvent que la QDV est bonne ou très bonne après chimio-radiothérapie concomitante contre 39,2 % pour la chimiothérapie seule.

2.3.5.4 Comparaison des trois modes de traitement

(Fig.27)

Le pourcentage de médecins qui trouvent que la QDV est bonne ou très bonne est de 58% pour la radiothérapie, 52% pour la chirurgie et 47% pour la chimiothérapie ($p < 0.001$).

La radiothérapie est clairement considérée comme offrant une meilleure qualité de vie que la chimio ou la chirurgie.

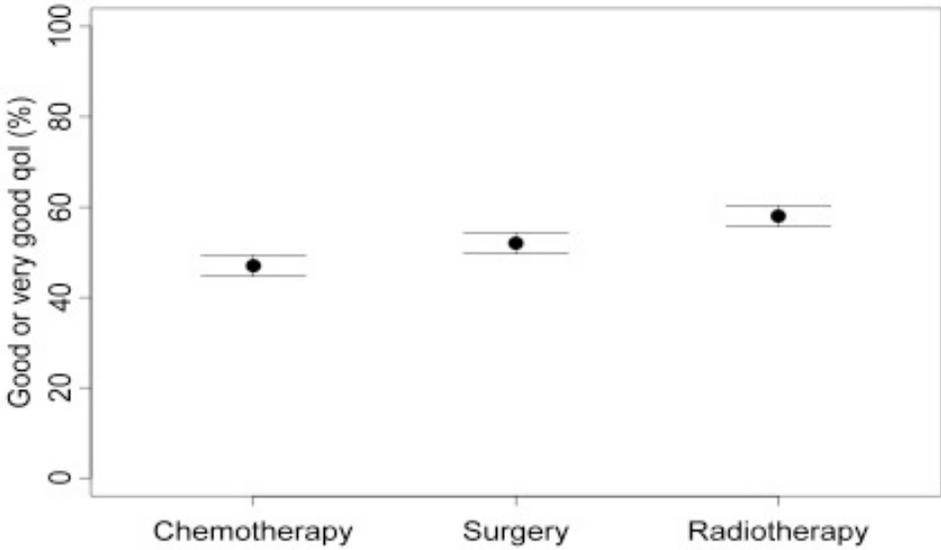


Figure 27

2.3.6 Importance en termes de qualité de vie

2.3.6.1 Alimentation

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
502	2 (0.4)	1 (0.2)	5 (1)	18 (3.6)	96 (19.1)	241 (48)	139 (27.7)

n	(-)	0	(+)
502	8 (1.6)	18 (3.6)	476 (94.8)

Démographie

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

2.3.6.2 Voix

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
502	0 (0)	7 (1.4)	18 (3.6)	24 (4.8)	182 (36.3)	208 (41.4)	63 (12.5)

n	(-)	0	(+)
502	25 (5)	24 (4.8)	453 (90.2)

Démographie

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

2.3.6.3 Respiration

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
502	0 (0)	3 (0.6)	4 (0.8)	2 (0.4)	72 (14.3)	221 (44)	200 (39.8)

n	(-)	0	(+)
502	7 (1.4)	2 (0.4)	493 (98.2)

Démographie

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît.

2.3.6.4 Aspect physique

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
502	5 (1)	14 (2.8)	55 (11)	65 (12.9)	186 (37.1)	133 (26.5)	44 (8.8)

n	(-)	0	(+)
502	74 (14.7)	65 (12.9)	363 (72.3)

Démographie

Point de vue multivarié

Aucun effet des variables n'apparaît

2.3.6.5 Douleur

n	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)
501	0 (0)	0 (0)	4 (0.8)	10 (2)	25 (5)	163 (32.5)	299 (59.7)

n	(-)	0	(+)
501	4 (0.8)	10 (2)	487 (97.2)

Démographie

Point de vue multivarié

Les francophones considèrent la douleur plus importante que les néerlandophones ($p=0.0015$).

2.3.6.6 Comparaison (Fig.28)

Tous les items sont statistiquement différents. En partant du plus important vers le moins important, nous trouvons : La douleur, la respiration, l'alimentation, la voix et finalement l'aspect physique.

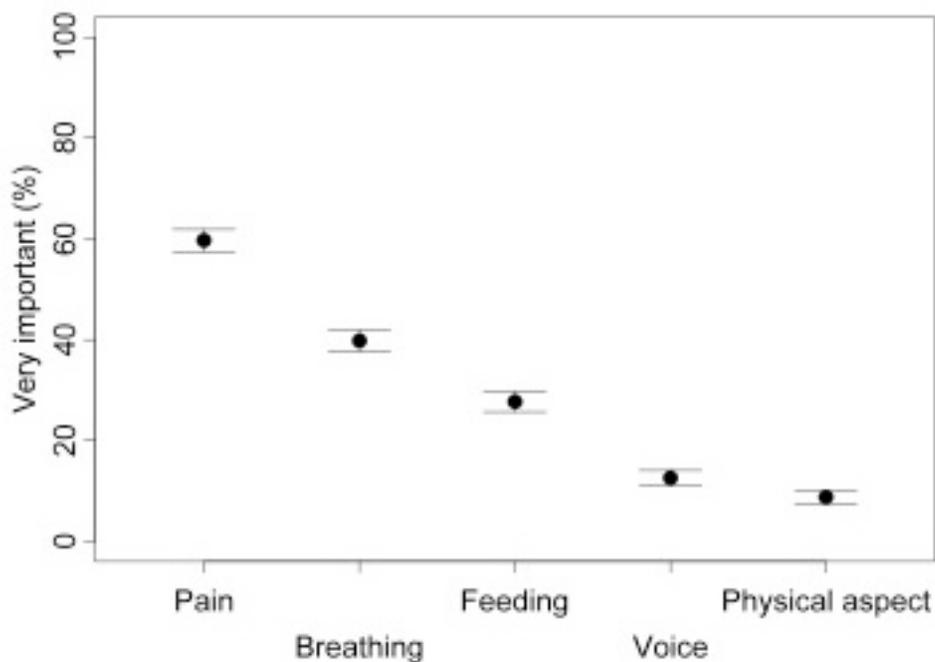


Figure 28

2.3.7 Intérêt de l'étude

97,4% de la population pense qu'une étude sur la QDV des patients souffrant d'un cancer des VADS est intéressante. (Fig.29)

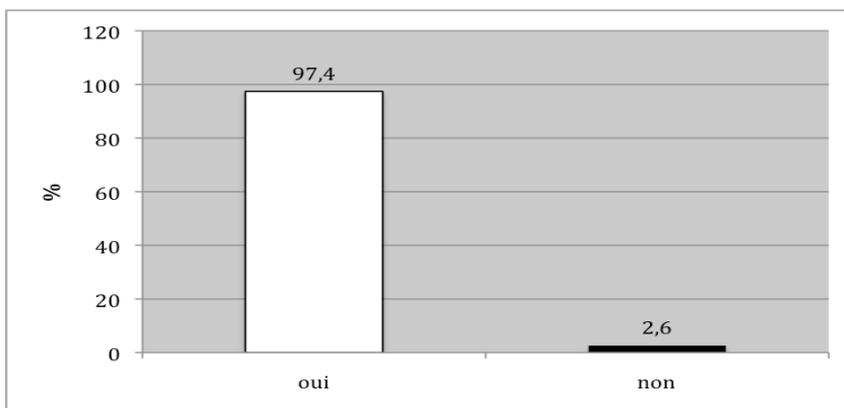


Figure 29

2.3.8 Informations sur le cancer et la qualité de vie

2.3.8.1 Pensez-vous être suffisamment informé sur les cancer des VADS ? (fig.30)

Très majoritairement (76,3%), les généralistes s'estiment mal informés sur ce type de cancers. ($p < 0.0001$).

Démographie

Point de vue multivarié

Les francophones se disent moins bien informés que les néerlandophones ; (83,3% vs 67,7%) ($p=0.0098$).
Le fait de connaître un proche atteint d'un tel cancer semble d'un point de vue univarié favorablement influencer les connaissances du médecin.

2.3.8.2 Pensez-vous être suffisamment informé sur les implications en terme de qualité de vie de ces mêmes cancers ? (fig.30)

A nouveau, la majorité des généralistes pense être sous informée (75,2%) sur ce sujet. ($P<0.0001$)

Démographie

Point de vue multivarié

Les francophones (83,4% vs 65,5%) ($p=0.003$), les médecins les plus jeunes ($p=0.013$) et donc ceux qui ont le moins d'expérience ($P=0.011$) apparaissent comme pensant être moins bien informés que leurs confrères.

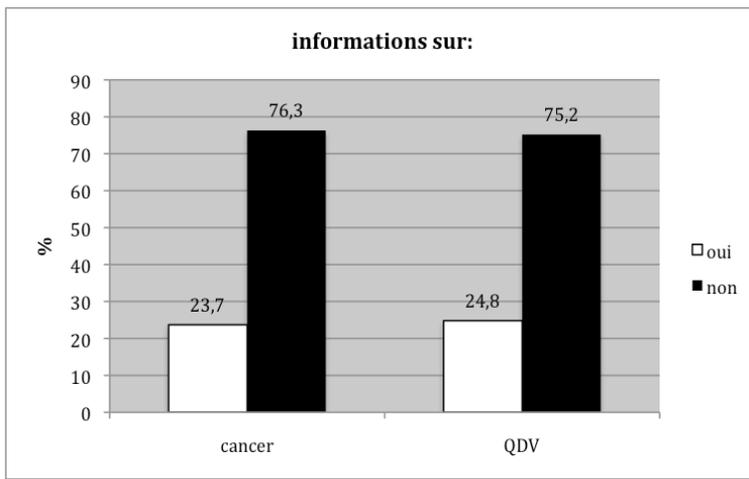


Figure 30

3

**Comparaison :
ORL-généralistes**

Les mêmes méthodes statistiques que celles décrites aux précédents chapitres ont été utilisées pour comparer ces deux populations.

3.1 Résultats

3.1.1 Démographie

- Il y a plus de femmes en ORL qu'en médecine générale (32.2% vs 17.7%, $p < 0.0001$) mais aussi plus de néerlandophones 45.1% vs 44.3%, $p = 0.012$) et les médecins ORL travaillent plus souvent en milieu urbain.
- Le nombre de patients atteints d'un cancer des VADS recrutés par an est plus élevé chez les ORL que chez les médecins traitants (15 ± 26 vs 1 ± 0.7 , $p < 0.0001$).

3.1.2 Questions générales de qualité de vie

Nous remarquons que les médecins généralistes considèrent moins souvent que les ORL que « les options thérapeutiques doivent considérer la qualité de vie sauf si les chances de survie sont moindres » ($p=0.0008$). De plus, les généralistes pensent moins souvent que les spécialistes que leur prise en charge peut influencer la qualité de vie du patient ($p=0.0030$) mais plus souvent qu'une prise en charge psychologique est utile avant le traitement ($p=0.0087$). Finalement, la découverte d'un patient présentant un cancer ORL suscite plus souvent l'envie d'en référer à un confrère cervico-facial ($p<0.0001$) et moins souvent « aucune réaction » ($p=0.0003$) chez les généralistes que chez les spécialistes.

	Total	Généralistes	ORL	p-value
Q1 (objectivité)				
Non	311 (42.7)	207 (42)	104 (44.1)	0.87
Oui	418 (57.3)	286 (58)	132 (55.9)	
Q2 (options)				
Non	3 (0.4)	3 (0.6)	0 (0)	
Oui même	609 (82.5)	425 (85.7)	184 (76.0)	
Oui sauf	126 (17.1)	68 (13.7)	58 (24.0)	0.0008
Q3 (abstention)				
Non	148 (20.1)	88 (17.6)	60 (25.4)	0.13
Oui	589 (79.9)	413 (82.4)	176 (74.6)	
Q4 (décision-patient)				
Non	12 (1.6)	9 (1.8)	3 (1.2)	0.58
Oui	734 (98.4)	494 (98.2)	240 (98.8)	
Q5 (décision -famille)				
Non	243 (33.4)	155 (31.3)	88 (37.8)	0.11
Oui	485 (66.6)	340 (68.7)	145 (62.2)	
Q6a (confrère)				
Non	158 (21.1)	52 (10.3)	106 (43.6)	<0.0001
Oui	590 (78.9)	453 (89.7)	137 (56.4)	
Q6b (dégoût)				
Non	744 (99.5)	503 (99.6)	241 (99.2)	0.79
Oui	4 (0.5)	2 (0.4)	2 (0.8)	
Q6c (prise en charge)				
Non	488 (65.3)	323 (64.1)	165 (67.9)	0.57
Oui	259 (34.7)	181 (35.9)	78 (32.1)	
Q6d (contrariété)				
Non	643 (86.3)	432 (85.7)	211 (87.6)	0.57
Oui	102 (13.7)	72 (14.3)	30 (12.4)	
Q6e (rien)				
Non	723 (97)	498 (98.6)	225 (93.8)	0.0003
Oui	22 (3)	7 (1.4)	15 (6.2)	
Q6f (empathie)				
Non	344 (46)	230 (45.5)	114 (46.9)	0.57
Oui	404 (54)	275 (54.5)	129 (53.1)	
Q7 (regard)				
Non	72 (9.7)	46 (9.2)	26 (10.8)	0.75
Oui	667 (90.3)	452 (90.8)	215 (89.2)	
Q8 (prise en charge)				
Non	65 (8.8)	52 (10.4)	13 (5.5)	0.003
Oui	672 (91.2)	447 (89.6)	225 (94.5)	
Q9 (famille)				
Non	28 (3.8)	19 (3.8)	9 (3.7)	0.97
Oui	717 (96.2)	484 (96.2)	233 (96.3)	
Q10 (psycho-ante)				
Non	63 (8.5)	37 (7.4)	26 (10.9)	0.0087
Oui	674 (91.5)	462 (92.6)	212 (89.1)	
Q11 (psycho-suivi)				
Non	39 (5.3)	24 (4.8)	15 (6.3)	0.072
Oui	698 (94.7)	474 (95.2)	224 (93.7)	

3.1.3 Acceptabilité de symptômes et traitements

	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)	p-value
Tracheotomie	9 (1.2)	76 (10.2)	85 (11.4)	74 (9.9)	183 (24.6)	199 (26.7)	118 (15.9)	
MT	5 (1)	43 (8.5)	55 (10.9)	39 (7.8)	136 (27)	147 (29.2)	78 (15.5)	0.38
ORL	4 (1.7)	33 (13.7)	30 (12.4)	35 (14.5)	47 (19.5)	52 (21.6)	40 (16.6)	
Sonde gastrique	27 (3.7)	71 (9.6)	132 (17.9)	82 (11.1)	167 (22.6)	174 (23.5)	86 (11.6)	
MT	14 (2.8)	40 (8)	85 (17)	54 (10.8)	121 (24.2)	133 (26.6)	53 (10.6)	0.29
ORL	13 (5.4)	31 (13)	47 (19.7)	28 (11.7)	46 (19.2)	41 (17.2)	33 (13.8)	
Sonde de gastrostomie	16 (2.2)	52 (7)	72 (9.7)	100 (13.5)	163 (22.1)	214 (29)	122 (16.5)	
MT	8 (1.6)	34 (6.8)	43 (8.6)	61 (12.2)	121 (24.2)	156 (31.1)	78 (15.6)	0.21
ORL	8 (3.4)	18 (7.6)	29 (12.2)	39 (16.4)	42 (17.6)	58 (24.4)	44 (18.5)	
Ageusie	9 (1.2)	49 (6.7)	100 (13.6)	113 (15.4)	198 (26.9)	177 (24)	90 (12.2)	
MT	8 (1.6)	31 (6.2)	71 (14.3)	84 (16.9)	149 (30)	110 (22.1)	44 (8.9)	0.0003
ORL	1 (0.4)	18 (7.5)	29 (12.1)	29 (12.1)	49 (20.5)	67 (28)	46 (19.2)	
Anosmie	10 (1.3)	34 (4.6)	87 (11.7)	107 (14.4)	178 (23.9)	202 (27.2)	126 (16.9)	
MT	5 (1)	23 (4.6)	62 (12.4)	78 (15.5)	130 (25.9)	136 (27.1)	68 (13.5)	0.0016
ORL	5 (2.1)	11 (4.5)	25 (10.3)	29 (12)	48 (19.8)	66 (27.3)	58 (24)	
Hypoguesie	2 (0.3)	15 (2)	50 (6.8)	81 (11)	146 (19.8)	193 (26.2)	250 (33.9)	
MT	1 (0.2)	14 (2.8)	34 (6.8)	52 (10.5)	118 (23.7)	137 (27.6)	141 (28.4)	<0.0001
ORL	1 (0.4)	1 (0.4)	16 (6.7)	29 (12.1)	28 (11.7)	56 (23.3)	109 (45.4)	
Obstruction nasale importante	11 (1.5)	52 (7)	132 (17.8)	99 (13.4)	211 (28.5)	177 (23.9)	58 (7.8)	
MT	7 (1.4)	37 (7.4)	101 (20.2)	59 (11.8)	147 (29.3)	120 (24)	30 (6)	0.11
ORL	4	15	31	40	64	57	28	

	(1.7)	(6.3)	(13)	(16.7)	(26.8)	(23.8)	(11.7)	
Hypoacousie légère	0 (0)	2 (0.3)	36 (4.9)	51 (6.9)	100 (13.5)	240 (32.4)	312 (42.1)	
MT	0 (0)	2 (0.4)	24 (4.8)	36 (7.2)	79 (15.8)	177 (35.4)	182 (36.4)	<0.0001
ORL	0 (0)	0 (0)	12 (5)	15 (6.2)	21 (8.7)	63 (26.1)	130 (53.9)	
Hypoacousie sévère	17 (2.3)	75 (10.1)	123 (16.6)	102 (13.7)	192 (25.9)	180 (24.3)	53 (7.1)	
MT	9 (1.8)	43 (8.6)	86 (17.2)	74 (14.8)	136 (27.1)	119 (23.8)	34 (6.8)	0.95
ORL	8 (3.3)	32 (13.3)	37 (15.4)	28 (11.6)	56 (23.2)	61 (25.3)	19 (7.9)	
Dysarthrie importante	19 (2.6)	105 (14.2)	166 (22.4)	107 (14.4)	186 (25.1)	123 (16.6)	36 (4.9)	
MT	15 (3)	64 (12.8)	104 (20.8)	69 (13.8)	137 (27.3)	83 (16.6)	29 (5.8)	0.13
ORL	4 (1.7)	41 (17)	62 (25.7)	38 (15.8)	49 (20.3)	40 (16.6)	7 (2.9)	
Alimentation pâteuse	9 (1.2)	41 (5.5)	132 (17.7)	116 (15.6)	195 (26.2)	188 (25.3)	63 (8.5)	
MT	5 (1)	19 (3.8)	80 (16)	83 (16.6)	138 (27.5)	131 (26.1)	45 (9)	0.016
ORL	4 (1.6)	22 (9.1)	52 (21.4)	33 (13.6)	57 (23.5)	57 (23.5)	18 (7.4)	
Alimentation liquide	19 (2.6)	88 (11.9)	121 (16.3)	120 (16.2)	195 (26.3)	148 (20)	50 (6.7)	
MT	5 (1)	44 (8.8)	71 (14.2)	87 (17.4)	141 (28.2)	112 (22.4)	40 (8)	<0.0001
ORL	14 (5.8)	44 (18.3)	50 (20.7)	33 (13.7)	54 (22.4)	36 (14.9)	10 (4.1)	
Sécheresse de la bouche importante	14 (1.9)	81 (11)	171 (23.1)	119 (16.1)	193 (26.1)	128 (17.3)	33 (4.5)	
MT	8 (1.6)	48 (9.6)	121 (24.2)	79 (15.8)	143 (28.6)	80 (16)	21 (4.2)	0.8
ORL	6 (2.5)	33 (13.8)	50 (20.9)	40 (16.7)	50 (20.9)	48 (20.1)	12 (5)	
Rhinorrhée constante	14 (1.9)	59 (8)	186 (25.2)	107 (14.5)	217 (29.4)	126 (17.1)	30 (4.1)	
MT	13 (2.6)	52 (10.4)	139 (27.7)	72 (14.4)	145 (28.9)	65 (13)	15 (3)	<0.0001
ORL	1 (0.4)	7 (2.9)	47 (19.7)	35 (14.7)	72 (30.3)	61 (25.6)	15 (6.3)	
Écoulement salivaire inter-labial	35 (4.7)	153 (20.7)	225 (30.4)	103 (13.9)	154 (20.8)	54 (7.3)	15 (2)	
MT	24 (4.8)	103 (20.6)	144 (28.9)	75 (15)	105 (21)	36 (7.2)	12 (2.4)	0.54

ORL	11 (4.6)	50 (20.8)	81 (33.8)	28 (11.7)	49 (20.4)	18 (7.5)	3 (1.2)	
-----	-------------	--------------	--------------	--------------	--------------	-------------	------------	--

Les généralistes trouvent moins acceptables que les ORL l'ageusie, l'hyggeusie et l'anosmie. Par contre, ils pensent plus que les alimentations liquides et pâteuses soient acceptables que leurs confrères spécialistes.

3.1.4 Effets du traitement sur la qualité de vie

3.1.4.1 La chirurgie

	Très mauvaise	Mauvaise	Bonne	Très bonne	p-value
Laryngectomie totale	129 (18.3)	352 (49.9)	214 (30.3)	11 (1.6)	
MT	103 (21.6)	229 (48)	140 (29.4)	5 (1)	0.0092
ORL	26 (11.4)	123 (53.7)	74 (32.3)	6 (2.6)	
Laryngectomie partielle	12 (1.7)	263 (36.4)	402 (55.7)	45 (6.2)	
MT	8 (1.6)	203 (41.7)	250 (51.3)	26 (5.3)	0.0057
ORL	4 (1.7)	60 (25.5)	152 (64.7)	19 (8.1)	
Cordectomie laser	2 (0.3)	30 (4.1)	425 (58.6)	268 (37)	
MT	2 (0.4)	23 (4.7)	314 (64.5)	148 (30.4)	<0.0001
ORL	0 (0)	7 (2.9)	111 (46.6)	120 (50.4)	
Glossectomie partielle	28 (4)	360 (51.9)	269 (38.8)	37 (5.3)	
MT	15 (3.2)	213 (46.1)	200 (43.3)	34 (7.4)	0.022
ORL	13 (5.6)	147 (63.4)	69 (29.7)	3 (1.3)	
Glossectomie totale	440 (63.7)	229 (33.1)	22 (3.2)	0 (0)	
MT	256 (56.4)	178 (39.2)	20 (4.4)	0 (0)	<0.0001
ORL	184 (77.6)	51 (21.5)	2 (0.8)	0 (0)	
Evidement cervical	16 (2.2)	114 (15.8)	432 (59.8)	160 (22.2)	
MT	15 (3.1)	101 (20.7)	295 (60.3)	78 (16)	0.30
ORL	1 (0.4)	13 (5.6)	137 (58.8)	82 (35.2)	

Les généralistes trouvent la qualité de vie moins bonne que les ORL après une laryngectomie totale, partielle ou une exérèse laser d'une corde vocale mais meilleure que les ORL après une glossectomie partielle ou totale. Le score total en chirurgie est légèrement plus bas chez les généralistes que chez les ORL (2.48 ± 0.42 vs 2.55 ± 0.35 , $p=0.016$). La qualité de vie est jugée bonne ou très bonne en moyenne pour 52% des items chez les généralistes et 55% des items chez les ORL ($p=0.070$).

3.1.4.2 La radiothérapie

	Très mauvaise	Mauvaise	Bonne	Très bonne	p-value
Radiothérapie bucco-pharyngée	45 (6.4)	372 (53.3)	260 (37.2)	21 (3)	
MT	36 (7.7)	250 (53.2)	168 (35.7)	16 (3.4)	0.017
ORL	9 (3.9)	122 (53.5)	92 (40.4)	5 (2.2)	
Radiothérapie laryngée	24 (3.4)	255 (36.6)	388 (55.7)	30 (4.3)	
MT	19 (4.1)	184 (39.4)	244 (52.2)	20 (4.3)	0.0009
ORL	5 (2.2)	71 (30.9)	144 (62.6)	10 (4.3)	
Radiothérapie les aires ganglionnaires	8 (1.1)	104 (14.8)	487 (69.3)	104 (14.8)	
MT	6 (1.3)	81 (17.3)	326 (69.7)	55 (11.8)	0.95
ORL	2 (0.9)	23 (9.8)	161 (68.5)	49 (20.9)	

Les généralistes trouvent la qualité de vie moins bonne que les ORL après une radiothérapie buccopharyngée ou une laryngée. Le score moyen est de 2.6 ± 0.5 chez les généralistes et de 2.7 ± 0.5 chez les ORL ($p=0.0003$). La qualité de vie est jugée bonne ou très

bonne en moyenne pour 58% des items chez les généralistes et 66% des items chez les ORL ($p=0.0021$).

3.1.4.3 La chimiothérapie

	Très mauvaise	Mauvaise	Bonne	Très bonne	p-value
Chimiothérapie seule	64 (9.4)	324 (47.6)	270 (39.6)	23 (3.4)	
MT	53 (11.6)	225 (49.2)	163 (35.7)	16 (3.5)	0.0001
ORL	11 (4.9)	99 (44.2)	107 (47.8)	7 (3.1)	
Chimio-radiothérapie concomitante	38 (5.6)	318 (46.6)	310 (45.4)	17 (2.5)	
MT	10 (2.2)	194 (42.4)	240 (52.4)	14 (3.1)	<0.0001
ORL	28 (12.4)	124 (55.1)	70 (31.1)	3 (1.3)	

Les généralistes trouvent la qualité de vie moins bonne que les ORL après une chimiothérapie seule mais meilleure après une chimiothérapie concomitante. Le score moyen est de 2.4 ± 0.6 chez les généralistes et 2.4 ± 0.6 chez les ORL ($p=0.078$). La qualité de vie est jugée bonne ou très bonne en moyenne pour 47% des items chez les généralistes et 42% des items chez les ORL ($p=0.11$).

3.1.5 Importance en terme de qualité de vie

	(-3)	(-2)	(-1)	0	(+1)	(+2)	(+3)	p-value
Alimentation	3 (0.4)	1 (0.1)	6 (0.8)	25 (3.4)	141 (19)	363 (48.9)	203 (27.4)	
MT	2 (0.4)	1 (0.2)	5 (1)	18 (3.6)	96 (19.1)	241 (48)	139 (27.7)	0.63
ORL	1 (0.4)	0 (0)	1 (0.4)	7 (2.9)	45 (18.8)	122 (50.8)	64 (26.7)	
Voix	0 (0)	8 (1.1)	22 (3)	35 (4.7)	249 (33.6)	320 (43.1)	108 (14.6)	
MT	0 (0)	7 (1.4)	18 (3.6)	24 (4.8)	182 (36.3)	208 (41.4)	63 (12.5)	0.0025
ORL	0 (0)	1 (0.4)	4 (1.7)	11 (4.6)	67 (27.9)	112 (46.7)	45 (18.8)	
Respiration	1 (0.1)	3 (0.4)	4 (0.5)	6 (0.8)	83 (11.2)	315 (42.3)	332 (44.6)	
MT	0 (0)	3 (0.6)	4 (0.8)	2 (0.4)	72 (14.3)	221 (44)	200 (39.8)	0.0007
ORL	1 (0.4)	0 (0)	0 (0)	4 (1.7)	11 (4.5)	94 (38.8)	132 (54.5)	
Aspect physique	6 (0.8)	18 (2.4)	69 (9.3)	98 (13.2)	268 (36)	217 (29.2)	68 (9.1)	
MT	5 (1)	14 (2.8)	55 (11)	65 (12.9)	186 (37.1)	133 (26.5)	44 (8.8)	0.10
ORL	1 (0.4)	4 (1.7)	14 (5.8)	33 (13.6)	82 (33.9)	84 (34.7)	24 (9.9)	
Douleur	0 (0)	0 (0)	4 (0.5)	13 (1.8)	30 (4)	219 (29.6)	475 (64.1)	
MT	0 (0)	0 (0)	4 (0.8)	10 (2)	25 (5)	163 (32.5)	299 (59.7)	0.0027
ORL	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (1.2)	5 (2.1)	56 (23.3)	176 (73.3)	

Les généralistes considèrent la voix, la respiration et la douleur moins importantes que les ORL.

Discussion

Durant toute cette discussion, nous proposerons non seulement d'analyser ces résultats mais aussi de comparer l'avis des médecins avec ce que pensent ou perçoivent les patients de leur propre situation. En effet cette comparaison est, à priori, l'une des implications majeures que pourrait avoir ce travail. Celui-ci pourrait nous faire comprendre les différences entre ces deux groupes d'individus. Au final, cette réflexion pourrait éventuellement nous conduire à modifier l'une ou l'autre de nos attitudes face au patient (notre façon de l'aborder ou de le prendre en charge, le traitement ...).

1. Originalité du travail

Le sujet du travail en lui-même est original. En effet depuis 1978 et les premières apparitions de la QDV en cancérologie cervico-faciale ^(9, 10) près de 2000 publications traitent de ce thème. Aucune d'entre elles ne s'est penchée de manière approfondie sur l'opinion du personnel soignant et plus particulièrement des médecins.

Le choix des populations me semble être également original à deux points de vue :

- Tous les spécialistes ORL ont été sondés ce qui permet d'asseoir de manière convenable les résultats de l'étude.
- L'avis du généraliste a été étudié de manière approfondie. Celui-ci étant à la base de la prise en charge et étant le plus proche intervenant par rapport au patient, il est évident qu'il joue un rôle prépondérant dans le traitement offert à son patient (ne serait-ce que par l'orientation de ce dernier vers tel ou tel spécialiste). Ce rôle s'étend même dans notre pays à la

décision d'euthanasie ⁽²⁶⁾ ce qui nous le verrons plus loin peut avoir une implication non négligeable dans le contexte qui nous occupe ici. Cette population de médecins traitants est souvent oubliée dans ce genre d'étude. Son étude pourrait donc déboucher sur des données nouvelles et probablement utiles dans notre quotidien médical.

La dernière originalité de ce sondage (grâce à la caractéristique de notre pays) est qu'il touche deux populations linguistiques et culturelles différentes (francophones et néerlandophones interrogés et répondant chacun dans leur propre langue.) Ceci nous permet d'inclure une variable en plus et donc d'étudier l'influence de la culture sur la perception de la QDV.

2. Taux de réponses

Les deux taux de réponses sont évidemment très différents l'un de l'autre (48,8% vs 16,86%). Pour comprendre cette différence, il faut tenir compte de chacune des deux populations. Les ORL ont tous des patients présentant un cancer des VADS et sont régulièrement confrontés aux questions de ces patients. Par ailleurs durant leur formation de spécialistes, ils ont eu la possibilité de suivre de tels patients et de participer activement à la prise en charge de ces cancers. De part ces faits, ils sont probablement très sensibilisés à la problématique. D'autre part, cette étude a été réalisée au sein de la Société Belge d'ORL. Cette société étant assez petite et ses membres se connaissant de près ou de loin, ils ont sûrement été amenés à répondre en plus grand nombre. Les généralistes ne possédant pas ces caractéristiques, le nombre de réponders en a été d'autant moins important.

Quoi qu'il en soit, le taux de réponse apparaît important compte tenu du fait que cette enquête était purement anonyme et qu'aucune possibilité de ré-interrogation des non-répondeurs n'était possible. A notre sens, ceci peut être expliqué d'une part, par l'intérêt croissant du monde médical pour la qualité de vie (prenons pour preuve l'augmentation progressive du nombre d'articles traitant de ce sujet dans la littérature scientifique internationale) et d'autre part, par l'utilisation d'enveloppes, à notre adresse, pré-timbrées jointes au questionnaire ainsi que par le caractère anonyme du questionnaire. Notons encore qu'il est remarquable que les réponders soient répartis de manière homogène sur l'ensemble du territoire belge. Nous avons simplement noté une légère augmentation des proportions de réponders ORL au niveau de la province de Liège (très certainement lié au fait que l'étude est originaire de celle-ci et que par conséquent les médecins se sont sentis plus impliqués.) Par ailleurs un certain nombre de confrères n'ont pas souhaité nous laisser de code postal, probablement pour augmenter leur anonymat.

D'un point de vue statistique ces taux de réponses sont tout à fait acceptables et nous ont permis d'obtenir des résultats fiables. Ceci est évident pour les ORL mais est aussi vrai pour les généralistes. En effet, les généralistes réponders représentent un échantillon de 4,4% de l'ensemble de la population, ce qui est, statistiquement, largement suffisant

3. Démographie

Outre les données linguistiques et communautaires déjà débattues ci-dessus, le reste des données démographiques (âge,

sexe, type et lieu d'activité) est le reflet assez précis de la situation des ORL et des généralistes belges.

Il est raisonnable de se poser quelques questions à l'analyse du nombre de nouveaux cas de patients présentant un cancer des VADS vus par an/ORL. Pour le groupe des chirurgiens cervico-faciaux, il semble peu probable que les médecins ayant répondu qu'ils voyaient moins de 10 nouveaux cas par an soient réellement des spécialistes cervico-faciaux ; la véritable moyenne dans ce groupe devrait donc être supérieure à celle retrouvée lors de l'analyse stricte de nos réponses. Pour le reste de la population, il est très peu plausible que, compte tenu de la démographie du cancer orl en Belgique, des médecins au sein de ce groupe puissent voir plus de 20 à 25 nouveaux patients chaque année et donc la moyenne devrait être légèrement moins importante que celle que nous avons retrouvée lors de notre analyse des résultats. Outre ce fait, les données fournies par les répondeurs sont similaires aux données que nous avons pu obtenir auprès de l'INAMI et de la Société Belge d'ORL. Dès lors, nous pouvons affirmer que l'échantillonnage qui est présenté dans cette étude est bien représentatif de la population globale et que dès lors les conclusions tirées sur ces résultats peuvent être étendues à l'ensemble des ORL et des généralistes belges. Le seul biais pouvant exister est lié au fait que les répondeurs sont très probablement plus intéressés par la problématique étudiée que la population de non-répondeurs.

Le fait de retrouver plus de 15% d'ORL et 12,1% de généralistes ayant des relations proches souffrant d'un cancer des VADS a été surprenant et paraît être un pourcentage important. Nous n'avons pas pu définir ce pourcentage pour la population belge en général et ne savons donc pas s'il existe une différence à ce niveau entre médecins et non médecins.

4. Questions générales de qualité de vie

4.1. Considération de la QDV dans le choix thérapeutique et l'éventuelle abstention thérapeutique.

Nous touchons très probablement avec ce paragraphe à l'une des données les plus importantes de cette thèse.

L'analyse attentive des résultats des réponses à **la première question** : « *Pensez-vous que les options thérapeutiques doivent considérer la QDV ?* » est déjà notable. Le premier fait remarquable est de voir qu'aucun médecin ORL n'a répondu « non » et que la proportion de généraliste (0,6%) à l'avoir fait est négligeable. Par ailleurs, une très large majorité de praticiens sont prêts à « sacrifier » la survie de manière à préserver la QDV puisqu'ils ont répondu massivement être prêts à prendre en compte la QDV même si les chances de survie en découlant sont moindres. Pour la population ORL, ceci est d'autant plus vrai que le médecin est jeune et a donc moins de pratique que ses aînés. Quatre hypothèses pourraient être avancées pour expliquer cette différence liée à l'âge et à l'expérience :

- La première est que nous développons au fil du temps une certaine habitude face au handicap du patient et qu'il paraît dès lors de moins en moins choquant.
- La seconde, fort semblable mais moins péjorative, est l'amélioration de la connaissance du mode de vie des patients traités et de cette manière la construction d'une image différente du malade qui a finalement « une QDV pas si mauvaise que cela ».

- La troisième est le fait que pour les plus âgés d'entre nous, la survie était le but du traitement et que la notion de qualité de vie n'était encore probablement que peu développée.
- La dernière est la possibilité de la croissance avec l'âge de l'importance des notions de « survie » et de guérison, et ce grâce au contact des patients.

Dans le même sens et toujours pour les praticiens ORL, les résultats montrent que le fait d'avoir, dans son entourage, un proche atteint d'un cancer des VADS conduit à attacher plus d'importance à la survie que ce que le reste de la population ne le fait. Ici encore, plusieurs postulats peuvent être proposés. D'une part, il est certain que la vie du parent ou de l'ami revêt une importance énorme et que donc la qualité de vie est relativisée, d'autre part le fait de côtoyer régulièrement ce genre de malade permet, vraisemblablement, d'appréhender de manière exacte ce qu'est la vie du patient et dès lors de sortir de l'imaginaire et de démystifier la situation. Ceci a d'ailleurs été confirmé par les travaux Wilson⁽²⁷⁾ pour le cancer du sein. Par contre Epstein⁽²⁸⁾ semble démontrer qu'il existe un risque à faire confiance aux proches d'un malade pour en étudier de manière sensible la QDV. Ces données démographiques n'ont pas été retrouvées de manière significative dans le groupe des généralistes même si une tendance dans le même sens se détache. La comparaison entre les réponses données par les ORL et par les généralistes est également intéressante. En effet, les omnipraticiens privilégient encore plus la QDV puisqu'ils sont plus nombreux à penser que même si les chances de survie sont moindres, il faut tenir compte de la QDV lors du choix thérapeutique. Ceci aura une implication majeure dans nos rapports de spécialistes envers les généralistes à qui il faudra, à notre sens, mieux expliquer les raisons de nos choix thérapeutiques plutôt « lourds ».

La seconde question : « *Pensez-vous qu'il soit parfois acceptable de s'abstenir de tout traitement curatif compte tenu de l'altération consécutive de la qualité de vie ?* » franchit un cap et permet d'étudier non seulement l'attitude face à la déflation thérapeutique mais aussi celle face à l'abstention. Ici, comme précédemment, la majorité des réponses converge vers l'importance attribuée à la qualité de vie. Nous retrouvons une certaine unanimité dans les différents sous-groupes démographiques. Il faut toutefois remarquer que malgré l'absence de différence significative, les chirurgiens cervico-faciaux ont plus volontiers répondu par l'affirmative que le reste de la population. Ceci contredit donc le sentiment, communément répandu dans le monde médical, qui prête généralement au chirurgien une attitude « agressive » quant au choix thérapeutique conseillé au malade. La différence interculturelle retrouvée au sein de la population généraliste mérite également une brève discussion. En effet, les francophones semblent être plus prompts que leurs collègues flamands à proposer à leur patient une abstention thérapeutique. Le débat sur la fin de vie, en Belgique, est très en avance sur beaucoup de pays nous entourant. Il est évident que l'abstention n'est pas synonyme d'euthanasie mais il est très probable que la dépénalisation de celle-ci ait permis d'élargir et de faciliter la discussion sur l'abstention. Aux Pays-Bas (culturellement très proche du nord de la Belgique) le débat sur la fin de vie et sur l'image de la « souffrance » physique et psychologique du patient a débouché sur une dépénalisation de l'euthanasie (1994) bien avant une loi similaire mais moins « libre » votée en Belgique (mai 2002). Dans ce contexte, la découverte de cette différence a été une surprise puisque plutôt attendue dans l'autre sens, c'est-à-dire avec une attitude plus abstentionniste néerlandophone que francophone. Une explication pourrait être trouvée dans le fait que la Flandre reste plus

catholique que la Wallonie avec les implications que cela entraîne sur le débat de fin de vie.

Il n'est pas inutile de remarquer que sans surprise les praticiens ayant accepté l'idée de sacrifier la survie pour la QDV à la première question ont été plus nombreux que les autres à autoriser une abstention thérapeutique à la seconde.

Au travers des questions analysées ici, il semble évident que les médecins interrogés attachent autant, voire plus, d'importance à la qualité de vie qu'à la survie. Ils paraissent dès lors favorables à proposer à leur patient une déflation thérapeutique de manière à préserver leur confort de vie. Ces résultats montrent donc que, contrairement à leurs anciens, les médecins n'ont plus comme seul

Table 2. Rankings of Items

Item	Patients Ranking Item in Top 3		Patients Ranking Item First		Item Ranking (mean ± SD)
	%	No.	%	No.	
Being cured of my cancer	93	122	75	98	1.55 ± 1.3
Living as long as possible	56	73	8	11	4.93 ± 3.9
Having no pain	35	46	9	12	5.42 ± 3.2
Having normal amount of energy	24	31	1	1	5.92 ± 2.7
Returning to regular activities quickly	24	31	1	1	6.11 ± 3.1
Being able to swallow all foods/liquids	19	25	2	3	6.06 ± 2.6
Keeping my natural voice	18	23	1	1	6.96 ± 3.1
Keeping my appearance unchanged	10	13	1	1	8.43 ± 3.2
Being able to chew normally	8	11	1	1	7.89 ± 2.7
Being understood easily	9	12	1	1	7.84 ± 3.0
Keeping normal sense of taste & smell	4	5	1	1	7.93 ± 2.5
Having a comfortably moist mouth	1	1	0	0	8.96 ± 2.4

List 2004

point d'orgue la recherche de la guérison et de la survie du patient. Cette évolution des mentalités

est rapide puisque, comme nous l'avons vu plus haut, les premières notions de « qualité de vie » n'apparaissent dans la littérature internationale cervico-faciale qu'au milieu des années septante. Dès lors, la question essentielle que nous avons le devoir de formuler est de savoir quelle est la volonté et l'attente principale du patient lorsque le choix du traitement se pose. Ce sujet a été magnifiquement étudié par List ^(24, 25). Elle a démontré au travers de ses travaux que la

guérison et la survie sont les objectifs principaux lors du choix thérapeutique. Arrivent ensuite, bien après, les craintes liées à l'altération de la qualité de vie et notamment la douleur.

Elle a aussi démontré que cette volonté de guérison était plus importante chez le malade que chez le « bien-portant ».

Plus les patients sont jeunes, plus ils sont attachés à leur guérison et à leur survie (confirmé par les travaux de Meropol en 2008 chez des patients porteurs d'un cancer avancé ⁽²⁹⁾). Il en va de même pour les patients vivant en couple. Par contre les personnes d'un milieu social supérieur souhaitent garder une bonne QDV. ⁽²⁹⁾ Des travaux de McNeil en 1981 ⁽³⁰⁾ avaient déjà rapporté des résultats allant dans le même sens que ceux proposés par List. Elle montrait à cette époque que dans un contexte de carcinomes laryngés de stades avancés, seuls 20% des patients choisissaient une radiothérapie dans le but de conserver leur voix. Les autres préférant la chirurgie dans un but de « survie ».

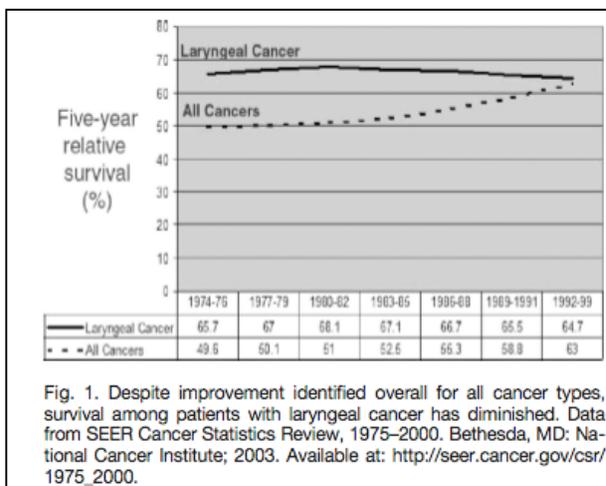
Au travers de nos résultats, nous avons montré que le regard du médecin sur le but du traitement dans un contexte néoplasique est radicalement opposé à celui du patient. Ceci forme très probablement l'un des points essentiels du travail et aura de nombreuses conséquences dans les discussions à venir sur les autres questions. Notons que d'autres études ont montré d'indéniables dissemblances de point de vue sur la maladie si nous nous plaçons du côté du médecin ou de celui du patient. Slevin ⁽³¹⁾ signale notamment que le patient est beaucoup plus enclin que le médecin à subir un traitement lourd avec des effets secondaires importants (dans ce contexte une chimiothérapie) et ce dans l'espoir d'une amélioration de survie minime. D'autres auteurs corroborent ces données. ⁽³²⁾

Nous venons de voir que la vision du praticien n'était pas la même que celle de son malade quant au but à donner au traitement (pour rappel dès la prestation de serment et peut-être

inconsciemment le médecin a pour but de préserver la QDV de son patient) et que la QDV revêtait une importance majeure aux yeux du médecin. Il serait, dès lors, intéressant de voir si d'un point de vue général la perception de la QDV est la même dans le corps médical que du côté des patients. Quelques auteurs se sont penchés sur la problématique montrant des différences notables et proposant que de manière générale la QDV est toujours mieux évaluée par le patient lui-même. ^(33, 34) D'après les données de la littérature, il semblerait que les soignants ont une vision plus péjorative de la QDV que celle que les patients ont eux-mêmes. La méta analyse de Sprangers est particulièrement intéressante sur ce point. ⁽³⁵⁾ Compte tenu de nos résultats ceci pourrait avoir des implications majeures et à risque d'inadéquation dans le choix du traitement.

Sur base de nos résultats, on peut donc aisément affirmer que la déflation thérapeutique est acceptable aux yeux des médecins tant ORL que généralistes. La question, dans ce contexte moral, est maintenant de

savoir si cette déflation diminue réellement les chances de survie. Une étude publiée dernièrement par Hoffman ⁽³⁶⁾ est sur ce sujet particulièrement perturbante. Se



reposant sur les données du *National Cancer Data Base* (l'équivalent du registre des cancers aux Etats-Unis), l'auteur montre que malgré une tendance à l'augmentation de survie pour l'ensemble des types

de cancers, entre 1983 et 1999, seul le cancer du larynx voit son pronostic vital s'assombrir. L'une des principales hypothèses avancées serait la déflation thérapeutique et en l'occurrence les protocoles dits « de préservation d'organe ». Pour comprendre cette étude, il faut savoir que le traitement classique des cancers de stade avancé du larynx était classiquement la laryngectomie totale. De manière à éviter cette mutilation au patient, s'est développée une prise en charge « moins agressive » qui consiste à réaliser une chimiothérapie d'induction suivie d'une radiothérapie si la réponse au premier traitement est jugée suffisante. Cette technique s'est répandue à partir du milieu des années 80 pour être maintenant unanimement reconnue. Malgré ceci, jamais aucune étude n'a démontré une efficacité aussi grande qu'avec la chirurgie en ce qui concerne les chances de survie offertes au malade. Le principal bénéfice recherché est la préservation du larynx et au final l'amélioration de la QDV. Cette étude de Hoffman, rigoureuse et portant sur un grand nombre de cas et des données solides, n'a pourtant pas fait grand bruit dans le milieu de l'oncologie cervico-faciale. Pourquoi ? Une ébauche de postulat est qu'il est d'une part gênant d'avouer s'être trompé et d'autre part tout aussi gênant de proposer au patient une laryngectomie totale avec toutes ses implications.

Finalement l'ensemble de cette réflexion nous amène à nous poser une question essentielle et à laquelle ce travail, malheureusement, ne peut pas apporter de réponse précise :

« Sachant que notre représentation de soignant diffère autant de celle du patient tant du point de vue de la qualité de vie que du but principal du traitement, sommes-nous autorisés à imposer notre perception de la maladie et de ses effets dans le choix thérapeutique? ».

4.2. Participation à la décision thérapeutique

Le partage de la décision thérapeutique est également une question importante dans la prise en charge du patient cancéreux.

Il est évident pour l'ensemble de la population (ORL et généralistes) interrogée que le patient doit participer aux choix du traitement. Le rôle de la famille apparaît moins nettement aux yeux de nos confrères. Par contre, pour les généralistes il paraît invraisemblable qu'ils ne soient pas consultés lors de la prise de cette décision.

Historiquement, il existait en médecine, une approche paternaliste consistant à dire que le médecin savait mieux que son malade et que celui-ci n'avait qu'à accepter les recommandations sans questions. Cette pratique s'est modifiée pour en arriver à un mouvement de partage décisionnel. ⁽³⁷⁾ Shepherd ⁽³⁸⁾ a publié une étude qui montre qu'une majorité (62,5%) d'oncologues (ou médecins s'occupant d'oncologie) partagent avec leur patient la décision thérapeutique et que ceci leur permet d'être plus à l'aise dans ce moment important. De nombreux auteurs ont analysé les préférences des patients dans ce domaine. Il en ressort que les patients éprouvent une plus grande satisfaction quand ils ont pu participer aux choix thérapeutiques. ^(39, 40) En ce sens, les médecins ayant participé à notre étude partagent la vision des malades puisqu'ils leur ouvrent les portes de cette discussion décisionnelle. De manière à affiner l'étude sur ce problème du partage de la décision, Mazur ⁽⁴¹⁾ s'est penché sur les faits influençant le choix du patient. Il semble d'après cette étude que la majorité des patients veulent participer à la décision thérapeutique dans le cas de traitements invasifs mais la plupart d'entre eux avouent que c'est l'avis du médecin qui a le plus influencé leur propre choix. Par contre Degner ⁽⁴²⁾ souligne le fait que les

patients recevant un diagnostic de maladie grave (dont le cancer fait partie) sont rarement à la recherche d'un rôle actif dans la sélection de leur traitement. Si les résultats de ces deux dernières études s'avèrent bons, et en se basant également sur nos résultats, il est possible que l'avis du praticien puisse conduire le patient à choisir une déflation voire une abstention thérapeutique dans le but de préserver la QDV. Par ailleurs, il semble, d'après Strull ⁽⁴³⁾, que les cliniciens sous estiment le désir du patient de recevoir des informations concernant sa pathologie mais sur estiment par contre celui de participer à la décision thérapeutique. Malgré ceci, il est clair que le patient peut être influencé par la manière dont les différentes possibilités thérapeutiques lui sont proposées. ⁽⁴⁴⁾

Le rôle de la famille dans le processus du partage décisionnel est beaucoup moins régulièrement soulevé dans la littérature. Il semblerait que le patient souhaiterait que sa famille puisse participer à la discussion si lui-même était trop malade pour y prendre part. ⁽⁴²⁾

Il paraît également important pour l'omnipraticien de pouvoir participer à cette décision. Ce rôle du partage de décision avec le généraliste n'est pas très précis dans la littérature internationale. L'implication du généraliste au moment du choix thérapeutique peut être selon la volonté du patient soit totalement inexistante soit une vraie participation à la décision. Pourtant suivant le même auteur, le patient ne demande pas à son médecin traitant d'avoir une connaissance approfondie sur ces traitements. ⁽⁴⁵⁾ (Ce qui peut, à notre sens, être paradoxal s'il doit participer au choix de traitement). D'autres auteurs disent que l'une des prérogatives du généraliste au moment du diagnostic est d'aider son patient à prendre sa décision. ^(46, 47)

Nos résultats nous démontrent donc qu'il est indispensable, en tant que spécialiste oncologue, de garder des contacts réguliers avec les généralistes et de partager avec eux un maximum de décisions.

4.3. Les sentiments face au malade cancéreux.

4.3.1. Envie de référer le patient

Il semble logique que les généralistes veuillent référer le malade de manière plus importante que les spécialistes. Malgré ceci plus de 12% de médecins traitants n'ont pas coché cet item. Ce chiffre paraît élevé et peut susciter un questionnement quant à l'avenir des patients pris en charge par ce groupe de médecins. Une question doit, dans ces conditions, être soulevée : « Cela entraîne-t-il un retard dans l'instauration du traitement voire une perte de chance de survie pour le malade? »

Au sein des ORL « généraux », ce chiffre est également assez faible (63,5%) et soulève les mêmes questions. Il semble par contre tout à fait logique que plus le nombre de cas recrutés est élevé moins cette envie est grande.

4.3.2. Dégoût

1% des ORL éprouvent ce sentiment. C'est un résultat étonnant et à considérer. Il nous semble important de s'arrêter sur les questions que cela soulève. En effet, ce dégoût peut, très probablement, conduire à un certain rejet du malade. Ce dernier est déjà généralement abattu par sa pathologie et ne saurait que l'être encore plus en percevant ce genre de sentiment dans le chef de son soignant. Ce genre de sentiment de dégoût n'a jamais été, à notre connaissance, relevé dans d'autres études. Il nous semblerait important d'en tenir compte dans la formation des futurs médecins de telle manière que ce dégoût puisse être évité ou tout du moins géré.

4.3.3. Envie de le prendre en charge

Comme débattu au point 4.3.1, les chiffres confirment qu'une partie des généralistes et des ORL généraux souhaitent s'occuper personnellement de ces malades. Les mêmes questions peuvent être à nouveau posées.

Par ailleurs il est également étonnant de ne retrouver que 86% des CCF désirant prendre en charge eux-mêmes leur patient. Ceci confirme le fait que, comme discuté dans le paragraphe concernant les données démographiques, il est probable qu'un certain nombre de répondeurs ayant affirmé être CCF ne le sont pas ou très peu (c'est à dire ne prenant en charge que certaines situations limitées).

4.3.4. Contrariété lors de l'annonce

L'annonce au patient de son diagnostic de cancer reste toujours un moment difficile et peut-être l'une des tâches les plus pénibles que le médecin ait à mener. ⁽⁴⁸⁾ Certains auteurs y attachent une telle importance qu'ils proposent qu'une formation puisse être envisagée dans ce domaine. ⁽⁴⁹⁾ Nous pouvons donc nous étonner du faible pourcentage de médecins (13% d'ORL, 7% de CCF et 14,3% de généralistes) qui ont coché cet item.

4.3.5. Aucune réaction

La plupart des médecins ne considèrent pas la pathologie cancéreuse de la même manière que les autres maladies. Dans le groupe de ceux qui n'éprouvent aucune réaction face au malade cancéreux, nous remarquons que les omnipraticiens (1,4%) sont

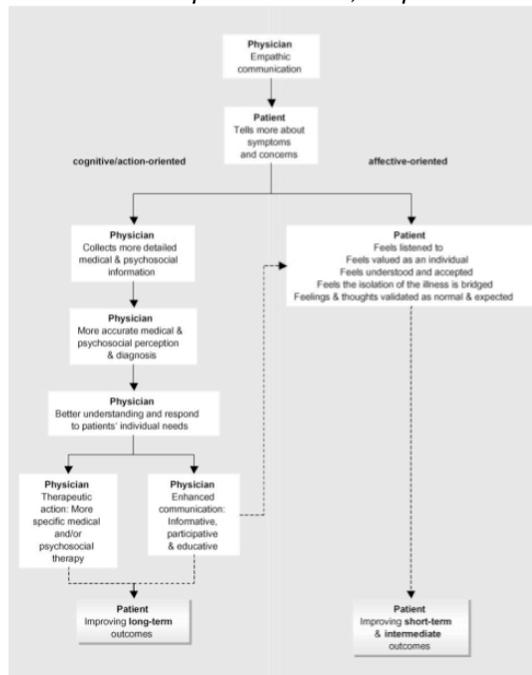
moins nombreux que leurs collègues ORL (5%) ou CCF (14%). Nous pouvons tenter deux hypothèses pour expliquer ce fait. Premièrement, la relation « traitant-patient » est une relation de plus grande proximité et la découverte du cancer chez son malade affecte dès lors plus ces soignants. Deuxièmement, le spécialiste et plus particulièrement l'oncologue cervico-facial rencontre plus fréquemment ce genre de pathologie et soit « s'habitue » soit développe des mécanismes de défense (par exemple de mise à distance) pour pouvoir assurer ces prises en charge tout à fait spécifiques et très souvent lourdes (notamment d'un point de vue émotionnel).

4.3.6. Empathie

Ce sentiment : « *Faculté de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent.* » ⁽⁵⁰⁾ est

souvent considéré comme un des fondements de la médecine qui permettrait au praticien d'avoir une vue plus complète et plus personnalisée du patient. ⁽⁵¹⁾ Cette empathie est d'ailleurs décrite comme pouvant avoir un rôle thérapeutique et semble être demandée à son médecin par le patient.

(52, 53)



Neumann 2007

Par ailleurs l'empathie joue en rôle préventif dans l'apparition de la dépression et semble augmenter la QDV des patients cancéreux. ⁽⁵⁴⁾ Pourtant seul environ 50% des réponders disent éprouver ce genre de sentiment vis à vis de leur malade cancéreux. Ce chiffre est donc assez faible et ne varie pas en fonction des spécialités de nos confrères. Ce sentiment d'empathie est malgré tout plus élevé chez les ORL ayant un proche atteint d'un cancer des VADS probablement par un effet de projection plus important.

4.4. Place du discours, du regard et de la prise en charge dans la QDV

Pour la majorité des réponders de notre étude, leur attitude et leur prise en charge jouent un rôle sur la QDV du malade. Sans explication claire, ce sentiment est moins répandu chez les généralistes (en tout cas pour le discours et le regard) que chez les spécialistes.

Ce sujet n'est encore que très peu étudié dans la littérature scientifique. Dans l'ensemble, ce sentiment semble être en concordance avec l'avis du patient. En effet, la communication entre le patient et son malade est, clairement, une partie importante des soins et est de plus en plus enseignée. ⁽³⁷⁾ Comme en ce qui concerne l'empathie, Neumann considère également que les rapports du médecin avec son malade jouent un rôle sur la QDV. ⁽⁵⁴⁾ Par ailleurs Mathieson confirme le sentiment des participants à l'étude en affirmant que le support social notamment assuré par le médecin traitant, améliore la QDV des patients atteint d'un cancer des VADS. ⁽⁵⁵⁾

4.5. Place du comportement de la famille dans la QDV

La famille joue très clairement un rôle important dans la QDV de leur proche selon nos confrères répondants. Aucune différence entre spécialistes et généralistes n'est retrouvée, par contre la place de la famille paraît être plus importante pour les francophones. Ceci est peut-être lié à la culture latine donnant une place majeure à la famille.

Le rôle exact de la famille reste encore actuellement imprécis mais l'instauration d'une communication franche au sein du cadre familial a été décrite comme améliorant les résultats de la rééducation.⁽⁵⁶⁾ Il faut également remarquer que le fait d'être marié ou de vivre au sein d'une relation solide améliore la sensation positive de QDV des patients tandis que les personnes isolées éprouvent le contraire.⁽⁵⁷⁾ Il en va de même pour les malades qui se sentent soutenus par leur famille.⁽⁵⁵⁾

Les médecins ont donc une perception conforme aux données de la littérature de la place que la famille occupe dans la QDV du patient cancéreux.

4.6. Place du milieu socio-économique dans la QDV

Cette question n'a été posée qu'aux médecins traitants (à posteriori, cette question aurait probablement été intéressante également à poser aux spécialistes) parce que ils sont, à priori, plus à même de juger de l'état socio-économique de leur patient et de leurs conditions de vie. Une très nette majorité de répondants estime que ce milieu socio-économique influence la QDV.

L'effet tant du milieu socio-économique que des conséquences économiques du cancer lui-même sur la QDV reste encore très largement inconnu. Le stress lié aux problèmes économiques engendrés par le cancer a, de toute évidence, un rôle défavorable sur la sensation de QDV. ⁽⁵⁸⁾ Chez le patient atteint d'un cancer des VADS, il apparaît que le niveau d'éducation (QDV meilleure chez les patients ayant une éducation moyenne ou haute par rapport aux autres), le statut économique (QDV meilleure dans les milieux économiques supérieurs) et le niveau de couverture sociale (QDV meilleure chez les patients davantage assurés) jouent un rôle sur la QDV. ^(16, 59, 60) Dans le cancer de la prostate, une étude démontre également le fait que d'exercer une activité professionnelle augmente la sensation de QDV. ⁽⁶¹⁾

Sur base de ces données, il apparaît que le généraliste perçoit parfaitement cette relation entre économie et QDV.

4.7. Intérêt de la prise en charge psychologique

La prise en charge psychologique revêt visiblement une grande importance auprès de nos confrères. Les femmes spécialistes semblent y attacher plus d'intérêt (sans que nous puissions y apporter une explication cohérente) Les généralistes émettent davantage de demandes que les spécialistes d'une prise en charge psychologique avant le traitement. Nous faisons l'hypothèse que cette demande émane plus de leur part parce que c'est vers eux que se tournent les malades après avoir reçu le diagnostic avec leurs craintes et leurs questions.

Il apparaît dans la littérature, que le soutien psychologique est requis, dans ce contexte d'oncologie cervico-faciale, tant avant

qu'après la prise en charge thérapeutique. Avant le traitement, le patient demande à être rassuré sur le mode de traitement et sur les résultats de celui-ci. Il a besoin également de ce support pour faire face à ses angoisses et aux symptômes dépressifs à mettre en relation avec l'éventuelle douleur et tous les effets secondaires que pourrait lui occasionner le traitement. En post-thérapeutique, cette prise en charge psychologique s'avère indispensable pour évoquer et par conséquent mieux supporter le stress lié à la crainte de récurrence ainsi que pour permettre au patient d'exprimer ses attentes face à son évolution. ⁽⁶²⁾ Plusieurs auteurs ont confirmé qu'une prise en charge psychologique chez les patients souffrant d'un cancer des VADS avait un impact clairement bénéfique sur leur QDV, ^(63, 64) et ce notamment sur l'alimentation et la douleur. Par contre, la dépression, fréquemment rencontrée à des degrés divers chez nos patients, ⁽⁶⁵⁾ influence négativement le sentiment de bien être et de QDV tant avant qu'après leur traitement. ^(66, 67) Dans le même sens, Zeller confirme que le taux de suicide est plus important chez les patients présentant un cancer des VADS que dans la population générale ou dans la population de patients souffrant d'autres cancers. ⁽⁶⁸⁾ Ceci nous surprend au regard de notre expérience clinique (à notre connaissance aucun patient du service ne s'est suicidé) mais il nous paraît nécessaire de le souligner. Notons encore que l'expression des difficultés rencontrées (par exemple au sein d'un groupe de parole) augmente sensiblement le sentiment de QDV qu'éprouvent les malades. ⁽⁶⁴⁾ Concernant également la prise en charge psychologique, nous voudrions aborder la question de la survie. Il est commun d'entendre que les patients présentant un bon moral ont plus de chance de guérir que les autres. Si nous nous référons à ces observations, l'aide psychologique apparaît d'autant plus nécessaire et devrait être intégrée à part entière dans la thérapie du cancer. De Boer abonde dans ce sens, en affirmant que le fait d'être capable

d'exprimer ses émotions négatives aiderait le patient à présenter moins de récurrences.⁽⁶⁹⁾

Les médecins belges ont donc bien perçu l'importance de cette prise en charge psychologique. Et nous pouvons donc affirmer qu'un tel support devrait être proposé systématiquement à nos patients. D'une part ce serait tout bénéfique pour ceux-ci et d'autre part les médecins percevraient très probablement une qualité de prise en charge meilleure et plus globale.

4.8. Evaluation objective de la QDV.

Seul un peu plus de la moitié de nos confrères jugent que la QDV peut être évaluée objectivement. Ce n'est pas étonnant compte tenu du caractère subjectif que revêt cette notion. Comme nous l'avons vu dans l'introduction, de multiples instruments efficaces et fiables⁽¹⁵⁾ ont été publiés et sont utilisés de manière large. Ces instruments restent visiblement tout à fait méconnus de la population médicale. Celle-ci attachant un intérêt que nous qualifierions de « majeur » (Cfr. supra) à cette QDV, il serait probablement utile de l'informer au mieux des possibilités de mesure dont nous disposons.

5. Acceptabilité des symptômes et des traitements

5.1. Les symptômes

Les résultats, de cette partie du travail, sont assez significatifs et instructifs. Ils pourront éventuellement nous aider à améliorer notre façon d'aborder non seulement le patient mais aussi nos confrères.

La douleur semble être le symptôme auquel les médecins attachent le plus d'importance en terme de QDV suivie dans l'ordre par la respiration, l'alimentation, la voix et finalement l'aspect physique. Nous discuterons de chacun de ces problèmes et une fois de plus nous nous attacherons à voir si le médecin et le patient y trouvent une portée identique.

5.1.1. La douleur

Plus de 95% des praticiens ont considéré que la douleur jouait un rôle significatif sur la QDV. Au sein des ORL, l'importance de la douleur est plus grande chez les médecins travaillant en milieu hospitalier ainsi que pour les CCF. Il est probable que ceci soit lié au fait que ce sont ces médecins qui sont le plus confrontés aux phénomènes douloureux « aigus » des patients hospitalisés. Les ORL « de ville » suivent plus volontiers des patients chroniques déjà traités qui sont généralement moins algiques. Sans y trouver d'explication, il est remarquable et assez surprenant de constater que les généralistes donnent moins d'importance à la douleur que les spécialistes. Par contre au sein des omnipraticiens il nous a semblé

moins étonnant de retrouver une différence interculturelle. Ces différences de perception de la douleur par les patients en fonction de leur appartenance ethnique ont déjà été soulignées dans la littérature. (70, 71)

La douleur revêt une importance majeure en médecine. Les patients souffrant de douleurs chroniques constituent une large frange de la population amenée à utiliser les systèmes de santé. (72) Le rôle de la douleur dans la QDV a été bien démontré par de nombreuses études, par exemple celle de Allison. (60) List (25) montre que outre le fait de vouloir être guéri, le patient souhaite également ne pas avoir mal. Ces demandes se confirment dans d'autres types de cancer comme celui du sein. (73) La douleur n'est évidemment pas synonyme de QDV mais en constitue un élément important. (8) Le traitement antalgique aurait dès lors un effet positif sur la QDV. (74) Ceci étant, il ne faut pas perdre de vue qu'en cas de cancer, une large part des antalgiques prescrits sont des opioïdes qui ont des effets secondaires (nausées, constipation, dépression respiratoire, rétention urinaire.....) qui agissent négativement sur la QDV. (75) Un équilibre doit dès lors être recherché. Par ailleurs, même si la douleur aiguë est significative par rapport à la QDV, il ne faut pas négliger la douleur chronique (1) (ce qui d'après nos résultats démographiques pourrait être le cas pour nos confrères).

Les médecins ayant accepté de participer à l'étude ont donc une vision assez concordante de la place que la douleur occupe dans la QDV.

5.1.2. La respiration

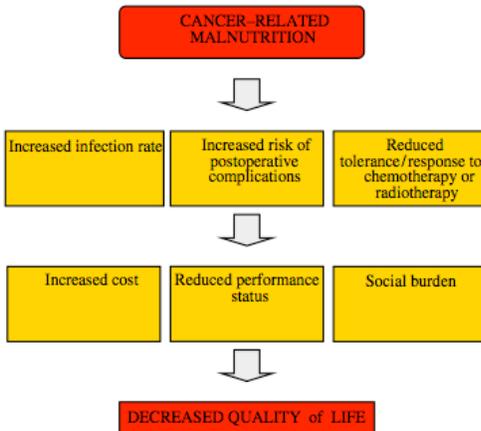
La respiration est bien entendu un élément important non seulement de la QDV mais aussi et surtout de la vie en elle-même. En terme de QDV, elle vient pour les médecins tout juste après la douleur. Comme pour cette dernière, les ORL travaillant en milieu hospitalier y attachent plus de valeur que les autres. Une explication similaire à celle apportée pour la douleur peut être avancée. En effet, les patients présentant une dyspnée sont le plus souvent hospitalisés et ce sont donc nos confrères « hospitaliers » qui y sont confrontés. Les généralistes y accordent moins d'importance sûrement pour les mêmes raisons.

Cette place de la respiration dans la perception de la QDV est également soulignée par les malades eux-mêmes. ⁽⁶⁰⁾

5.1.3. L'alimentation

L'alimentation arrive en troisième position en terme d'importance. Tout praticien rencontrant fréquemment des patients porteurs ou traités d'un cancer des VADS connaît l'importance de cette problématique alimentaire. Ce fait se traduit d'ailleurs dans les chiffres puisque les ORL voyant davantage de malades cancéreux par an accordent une plus grande place à la nutrition.

L'impact de la détérioration nutritionnelle ainsi que des carences en apports nutritifs est déterminant sur la QDV. ⁽⁷⁶⁾ Il est démontré que la perte de poids ainsi que toute la symptomatologie liée aux difficultés alimentaires sont des facteurs de détérioration de la QDV. ⁽⁷⁷⁾ La recherche de solution de supports alimentaires doit être



Caro 2007

entreprise pour ces patients non seulement pour améliorer leur réponse au traitement et diminuer leurs risques de complications (avec réduction de la morbidité) (78, 79) mais également pour augmenter leur QDV. (80) Les problèmes alimentaires entraînent

également un syndrome

dépressif non négligeable qui pourra être amélioré par une prise en charge nutritionnelle adaptée. (81) Une prise en charge logopédique pré thérapeutique pourrait par ailleurs améliorer sensiblement la dysphagie des patients et de cette manière leur QDV. (82)

Ce sujet étant complexe, nous analyserons les différents items concernant la nutrition séparément. L'analyse de la comparaison de ceux-ci est déjà surprenante puisque il apparaît que l'alimentation via une sonde de gastrostomie est mieux perçue que la prise de repas per os classiques liquides ou mixés en terme de QDV. Nous ne pouvons pas avancer d'explication plausible à donner pour comprendre ces perceptions.

5.1.3.1. La gastrostomie et la sonde gastrique

La dysphagie ou l'odinophagie sont deux symptômes importants de la cancérologie cervico-faciale.⁽⁸²⁾ Elles peuvent être dues aux phénomènes tumoraux eux-mêmes (masse, ulcère, trismus par atteinte des muscles ptérygoïdes...) ou aux traitements réalisés (trismus post chirurgical ou post-radique, mucite post-radique...) Dans les cas extrêmes où le patient ne peut plus se nourrir, une

Table 3 Common swallowing abnormalities because of radiation therapy

Abnormalities in the oral preparatory and oral pharyngeal phase:

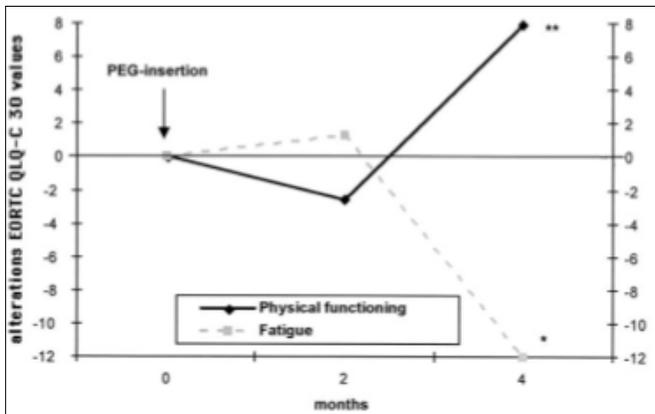
- Limitations in lip closure
- Results in drooling
- Loss of cheek muscles
- Results in pocketing of food in cheek
- Trismus
- Impacts oral opening and bite range
- Tongue weakness or decreased tongue elevation and lateralization
- Limits positioning of the food bolus
- Spillage of bolus into valleculae and pyriform sinuses
- Increase oral transit time and number of swallows
- Decreased sensory input
- Delayed swallow initiation

Abnormalities in the pharyngeal phase:

- Epiglottis edema, decreased motion, and inversion
- May result in risk of aspiration
- Decreased tongue base retraction
- May result in risk of aspiration
- Decreased contraction of pharyngeal constrictors
Pauloski BA, Logemann JL: Impact of tongue base and posterior pharyngeal wall biomechanics on pharyngeal clearance in irradiated post-surgical oral and oropharyngeal cancer patients. *Head Neck* 2000; 22(2):120-131.
- Affects transport of bolus through the pharynx
- Affects clearance from the pharynx
- Decreased laryngeal elevation
- Increased risk of laryngeal penetration/aspiration
- Decreased anterior movement of larynx:
- Decreases cricopharyngeal opening which results in increase pharyngeal residue

gastrostomie ou une sonde gastrique sera proposée.⁽⁸³⁾ Notons encore qu'environ 40% des patients arrivant à la première consultation présentent déjà un déficit nutritionnel significatif.⁽⁸⁴⁾ Dans ce contexte, la gastrostomie peut être proposée à visée préventive chez les patients au mauvais bilan nutritionnel de départ qui devront bénéficier de traitements lourds tels que la chimio-radiothérapie concomitante. Une telle prise en charge permet de

réduire la perte de poids ainsi que les complications ⁽⁸⁵⁾ mais diminue également le risque d'interrompre le traitement prématurément. ⁽⁸⁶⁾



Loeser 2003

En terme de QDV, l'analyse du point de vue des patients sur la gastrostomie ou sur la sonde gastrique est assez complexe. En effet, les malades pour lesquels nous recourons à cette mise en place ont généralement une dysphagie de départ plus importante et donc une QDV moins bonne. Les auteurs ne sont pas tous d'accord sur l'impact qu'a la sonde de gastrostomie par elle-même sur la QDV. Rogers ⁽⁸⁷⁾ affirme par exemple que dans la mesure du possible la mise en place d'une telle sonde doit être évitée et ce non seulement dû au fait de la morbidité encourue (infections, blocages ou fuites) mais aussi sur base du vécu du malade. Ce dernier décrirait, d'après cet auteur, des problèmes dans les relations familiales ou intimes, dans la pratique de ses hobbies ainsi que lors de ses activités sociales. Ces derniers éléments ne sont très probablement pas perçus de manière sensible par les médecins, ce qui pourrait expliquer partiellement le fait qu'ils estiment de façon aussi importante que la QDV avec une gastrostomie est bonne. Par contre, Loeser ⁽⁸⁸⁾ met en évidence une nette amélioration de la QDV après la mise en place de la gastrostomie. Bannerman ⁽⁸⁹⁾, quant à lui, affirme qu'une

large majorité de patients (mais aussi de soignants) perçoit positivement la gastrostomie en terme de QDV.

Tout comme les médecins répondeurs le pressentent, la sonde de gastrostomie est généralement mieux perçue par le patient que la sonde gastrique nasale.^(90, 91) Les raisons évoquées pour expliquer cette différence sont la meilleure cosmétique de la gastrostomie, la facilité qu'elle offre lors des déplacements du patient, le moins grand risque d'extraction accidentelle de la sonde de gastrostomie (et donc un stress moindre) ainsi qu'une morbidité (notamment au niveau des muqueuses nasales) et une douleur moins élevées pour cette dernière.

En ce qui concerne notre population médicale répondeuse, il n'existe pas de différence entre les généralistes et les spécialistes. Par contre, l'analyse des différences retrouvées en fonction des données démographiques est assez originale. En effet, les francophones pensent que tant la gastrostomie que la sonde gastrique sont moins acceptables que leurs confrères du nord du pays. La culture latine des francophones avec l'importance que représentent pour elle les plaisirs de la table est probablement à l'origine de ces différences. Ceci devrait être confirmé ou infirmé dans les prochaines années grâce à « l'European Social Survey » dont le but sera de décrire les habitudes des différentes communautés européennes. Le fait que les praticiens hospitaliers ainsi que les médecins plus âgés aient une meilleure opinion de la gastrostomie est probablement à mettre en relation avec une plus grande habitude vis à vis de ces pratiques.

5.1.3.2. Alimentation liquide et pâteuse

Il n'existe pas dans la littérature de référence « sensu stricto » étudiant cet aspect. Pourtant chaque spécialiste en cancérologie cervico-facial reçoit de manière régulière les plaintes des patients. Pour certains, le fait de ne pouvoir manger normalement, les plonge dans un état de stress et de dépression importants. L'une des remarques fréquemment entendue est notamment le fait de ne plus pouvoir participer à des repas entre amis ou en famille et ne plus pouvoir se rendre au restaurant.

Nous ne reviendrons pas sur le rang qu'occupent ces deux items en terme de QDV et qui a été discuté plus haut. Une fois de plus, nous retrouvons l'importance de l'alimentation et de ce qui est associé (partage des repas...) chez les francophones. Par ailleurs les généralistes ont sensiblement une meilleure perception de ce type d'alimentation que les spécialistes, sans que l'on puisse y apporter une explication plausible.

5.1.3.3. Xérostomie

La sécheresse de bouche est l'un des effets secondaires les plus fréquents de la radiothérapie. La prévention de cette xérostomie est d'ailleurs un des « challenges » de la radiothérapie moderne. ⁽⁹²⁾ L'effet négatif de la xérostomie sur la QDV est parfaitement démontré. ⁽⁹³⁾ Elle entraîne principalement des problèmes de mastication, de digestion, de déglutition et d'élocution. Le risque de caries dentaires est également fortement augmenté. ⁽⁹⁴⁾ Notons également que l'utilisation de plus en plus fréquente de la chimio-radiothérapie concomitante à augmenter ce problème de xérostomie (ce qui pourrait

être dû à une destruction des cellules acinaires salivaires plus importante).⁽⁹⁵⁾

Les médecins répondeurs ont largement compris l'implication de cette sécheresse de bouche même s'il semble que le monde médical a une tendance à sous estimer le problème en comparaison avec leur patient.⁽⁹⁶⁾ La même différence culturelle est une fois de plus retrouvée.

5.1.3.4. Écoulement inter labial salivaire

Que ce soit pour les ORL ou pour les généralistes, il s'agit de l'item le plus inacceptable en terme de QDV. Pourtant cette problématique est totalement absente de la littérature. Cet écoulement est retrouvé dans un certain nombre de cas après section d'un ou des deux nerfs mentonniers lors d'une mandibulectomie. Il en découle une hypoesthésie de la lèvre inférieure avec absence de sensation d'écoulement. Ceci entraîne une gêne sociale non négligeable pour le patient qui éprouve généralement les plus grandes difficultés à manger en public.

La différence culturelle est une fois de plus retrouvée pour les ORL. Aucune différence n'existe entre spécialistes et généralistes.

5.1.4. La voix

La voix n'arrive qu'en quatrième position ce que nous paraît être assez logique mais qui est un peu étonnant dans le contexte de cette étude. En effet, l'aphonie voire le mutisme sont des choses qui effraient de manière majeure le patient lorsqu'une consultation débouche sur une indication de laryngectomie totale.⁽⁹⁷⁾ Nous nous attendions à ce que les médecins laissent transparaître dans leurs réponses également cette angoisse.

Il est remarquable de voir que la trachéotomie et la laryngectomie totale avec mise en place d'une prothèse phonatoire ne représentent pas de différences pour la majorité des ORL. Par contre l'absence de cette prothèse aggrave, aux yeux de nos confrères, la QDV. Ceci ne peut être expliqué que par les problèmes vocaux qui sont alors plus importants.



Aucune étude ne s'est penchée sur la QDV en tant que telle après la trachéotomie. Ce problème est généralement analysé dans un contexte de trachéotomie de soutien (BPTM, laryngectomie partielle, glossectomie partielle...). La présence d'une trachéotomie est alors un facteur pronostic défavorable de la QDV.⁽⁹⁸⁾ Par contre le problème de la QDV après la laryngectomie est à l'origine d'un large débat qui a débouché sur l'idée de « préservation d'organe ». Nous aurons l'occasion de débattre de cette question dans le chapitre consacré aux traitements. D'un point de vue purement vocal (ce qui nous préoccupe ici) les patients laryngectomisés porteurs d'une

prothèse phonatoire semblent satisfaits de la qualité de leur voix. (l'un des constituants de la QDV) ^(99, 100) Des systèmes « mains libres » sont même maintenant disponibles sur le marché de telle sorte que le patient est encore « plus confortable ». Ces prothèses n'ont évidemment pas que des avantages et amènent leur lot de complications (infections, fuites...) altérant alors la QDV. ⁽¹⁰¹⁾ La qualité de la voix est par contre nettement moins bonne si une telle prothèse n'est pas mise en place. ⁽¹⁰²⁾ Le système de voix « œsophagienne » produite par éructations est difficile à obtenir et demande, de la part du patient, un investissement réel de rééducation. Quand elle est présente, elle n'est pas toujours intelligible. ⁽¹⁰⁰⁾ Les laryngophones (systèmes électriques à déposer sur la peau) donnent une qualité de voix médiocre et métallique. ⁽¹⁰⁰⁾ Ceci, même si dans la région liégeoise de tels appareils ne sont plus utilisés depuis longtemps, reste une crainte vivace chez les patients. (« Je vais avoir une voix de robot alors... ») La dysarthrie pourrait être également apparentée aux problèmes vocaux puisqu'elle entraîne des difficultés de langage. Quel que soit le choix du moyen de rééducation, une rééducation est indispensable en améliorant non seulement la qualité de la voix mais également la rapidité avec laquelle le patient parvient à l'obtenir. Dans ce sens, le logopède occupe une place centrale dans le service de chirurgie cervico-faciale ⁽¹⁰²⁾ tout comme le psychologue. De par son travail, il améliorera indéniablement la QDV du patient.



Comme pour l'alimentation, nous retrouvons pour la voix une différence significative entre francophones et néerlandophones. Cette

différence culturelle pourrait être, à mon avis, mise en relation avec le caractère plus « communicatif » du « latin ». Cette hypothèse sera peut-être également confirmée par « l'European Social Survey ».

5.1.5. L'aspect physique

L'aspect physique arrive en dernière position d'importance en terme de QDV. C'est étonnant et à débattre d'une part au sein de notre société de médias, où les profils de beauté sont bien installés et où la chirurgie esthétique prend de plus en plus de place et d'autre part au regard de l'histoire (Cfr. « Les gueules cassées ») et de la littérature. Un joli proverbe reflète bien l'importance que revêt l'apparence au sein des relations interpersonnelles : « On juge un livre sur sa couverture ». La région faciale, qui est particulièrement visible, a en effet une importance majeure dans la perception de soi-même, dans l'instauration des relations avec autrui. Dans de multiples aspects, la face intervient de manière prépondérante dans l'expression des sentiments. ⁽⁶²⁾

Cette question a été particulièrement bien étudiée et documentée dans les suites de la première guerre qui a amené sa cohorte de « Gueules cassées ». ⁽⁷⁾ Une phrase de Delaporte ⁽⁷⁾ résume bien la situation : « *La relation à autrui étant d'abord une relation d'extériorité, le handicapé de la face était directement soumis à l'inlassable subjectivité du regard des autres, tel un supplice inévitable. Ces hommes aux visages parfois hallucinants déclenchaient des gestes et des sentiments ambivalents, où, à la fascination et à la sympathie se mêlaient tels la peur, la pitié, le dégoût. Leur défiguration faisait d'eux des êtres « hors normes ».* » L'épreuve du miroir était et est toujours, pour ces mutilés de la face, extrêmement douloureuse.

Est appelée « dysmorphophobie », l'angoisse que sa propre différence inspire à l'autre. Elle peut être insupportable. Dans le contexte du cancer cervico-facial, ces handicaps esthétiques sont fréquemment associés à une perte de l'estime de soi, une image de soi négative, à un isolement social et à une angoisse du rejet de la part des autres. Beaucoup de patients stigmatisent leur apparence physique dont ils se sentent honteux, gênés ou coupables. Dans les cas les plus graves, des cicatrices importantes du visage peuvent conduire le patient au suicide.⁽⁶²⁾ Par rapport à ceux qui ne présentent pas de troubles esthétiques faciaux, ces patients ont, au minimum, un risque accru de développer une dépression.^(103, 104) Plusieurs auteurs affirment, dès lors, que les problèmes esthétiques faciaux rencontrés en cancérologie cervico-faciale sont l'une des préoccupations majeures des malades.⁽¹⁰⁵⁻¹⁰⁷⁾

Comparant les résultats de notre étude avec ce qui vient d'être évoqué, il semble donc que nos confrères ont tendance à sous estimer l'importance que revêt l'aspect physique dans la QDV des patients. Il n'existe pas de différence entre les généralistes et les ORL mais les CCF donnent plus de portée à cette problématique que les autres médecins. Ces résultats et observations viennent nuancer voire contredire l'idée classique attribuant au CCF une agressivité et un manque d'intérêt pour les problèmes esthétiques. L'explication pourrait être trouvée dans le fait qu'ils sont confrontés régulièrement aux angoisses des patients face au risque de défiguration.

5.1.6. Le goût et l'odorat

L'agueusie, l'hypoguesie et l'anosmie n'ont pas été directement comparées par une question propre aux autres symptômes (douleur, respiration, alimentation, voix et aspect physique). A posteriori, il aurait été intéressant d'affiner cette évaluation du goût et de l'odorat. Lors de la construction du questionnaire, ces aspects ne nous étaient pas apparus suffisamment importants que pour recourir à un item supplémentaire.

Des troubles du goût sont fréquemment signalés par les patients ayant bénéficié d'une radiothérapie ou d'une chimio-radiothérapie dont les champs ont couvert la cavité buccale. Les bourgeons gustatifs ainsi que les nerfs gustatifs sont sensibles à ces deux traitements.⁽¹⁰⁸⁾ Ces problèmes de goût sont d'ailleurs plus fréquents en cas de chimio-radiothérapie qu'en cas de chirurgie suivie de radiothérapie.⁽¹⁰⁹⁾ Même si quasi chaque étude de QDV prend en compte le goût (alors que l'odorat n'est presque jamais pris en compte), il apparaît au travers des travaux de List⁽²⁴⁾ qu'il n'est pas un symptôme très important dans les priorités du patient.

De part leurs réponses, les médecins ayant participé à l'étude semblent être bien informés de la problématique et ont une perception qui paraît être assez conforme à celle des patients. Remarquons que les généralistes y accordent un peu plus d'importance que les ORL. Peut être parce que vivant davantage au contact des patients, ils sont plus souvent confrontés à ces plaintes (que les patients signalent probablement moins à leur spécialiste).

5.1.7. L'audition et l'obstruction nasale

Le lecteur attentif aura probablement remarqué que l'hypoacousie et l'obstruction nasale constituaient trois items du questionnaire et qu'aucun résultat n'a été donné pour ceux-ci. Il s'agit d'un choix délibéré de notre part. En effet, nous avons jugé que ces symptômes ne sont que rarement présents soit au départ soit après traitements (surtout la radiothérapie) des cancers des VADS (à l'exception des cancers sinusaux et du cavum qui ne représentent pas une majorité des cas pris en charge) ^(110, 111) et ne semble pas influencer grandement la QDV ⁽¹¹²⁾. Les atteintes auditives sont retrouvées également lors de l'utilisation de chimiothérapie par exemple dans les protocoles de préservation d'organe. Dans ce contexte il semble exister une atteinte auditive (faible et asymptomatique) dans environ 35% des cas. ⁽¹¹³⁾

5.2. Les traitements

Les résultats de l'étude confirment que la perception de la QDV varie en fonction des différents traitements proposés. Nous verrons point par point les différentes thérapeutiques et tenterons de comprendre les motivations des médecins dans leurs réponses. Nous allons également essayer, une fois de plus, de voir si cette perception est conforme au vécu du patient lui-même.

5.2.1. La chirurgie

Les résultats du classement des actes chirurgicaux en fonction de la QDV qu'ils induisent, paraissent, au premier regard, assez surprenants. Notons qu'il existe une grande différence entre les trois premiers gestes classés (cordectomie laser, évidemment cervical et laryngectomie partielle) et le reste des interventions. Nous discuterons de ces différents items dans l'ordre de ce classement.

5.2.1.1. La cordectomie Laser

Une très large majorité de nos confrères considère la QDV après cordectomie comme bonne voire très bonne. La difficulté principale en post-cordectomie est liée à la voix.⁽¹¹⁴⁾ Celle-ci rentre à part entière dans la QDV et comme nous en avons discuté plus haut, elle ne constituait pas une priorité pour le praticien en terme de QDV. Ceci explique très probablement le rang qu'occupe la cordectomie dans la perception de QDV.

Ce geste a une importance majeure dans l'oncologie laryngée liégeoise grâce au développement de la technique par Pierre Moreau

depuis la fin des années 80. ⁽¹¹⁵⁾ Basée sur notre expérience (l'une des plus grandes au niveau mondial), la QDV des patients apparaît bonne et la voix est également bonne sans que nous nous soyons penché de manière scientifique sur la question. Cette impression est confirmée par d'autres études. ^(114, 116) Une étude de Vilaseca démontre qu'environ 50% des patients ayant bénéficié d'une cordectomie perçoivent leur voix comme normale. ⁽¹¹⁷⁾ Malgré ceci, il semble que 20% des patients ayant bénéficié de ce genre de traitement se plaignent malgré tout de problèmes de communication entraînant un inconfort dans leur vie sociale. ^(116, 118, 119) Par ailleurs la comparaison est souvent faite avec les résultats vocaux de la radiothérapie. Les données sont contradictoires mais de plus en plus d'auteurs s'accordent à dire que les résultats sont similaires pour les deux techniques. ⁽¹²⁰⁾

En définitive, la perception des médecins semble concorder avec celle des malades. D'un point de vue démographique, les francophones trouvent la QDV meilleure après cordectomie que leurs collègues du nord du pays. Ceci va à l'encontre de ce que nous proposons comme hypothèse avec l'importance de la parole dans les cultures latines. Une autre hypothèse pourrait être un plus grand nombre de cordectomies de ce côté de la frontière linguistique et que donc les francophones sont mieux à même de juger de la QDV. Les généralistes trouvent la QDV moins bonne que les spécialistes. Nous ne pouvons donner d'explication particulière à ce résultat.

5.2.1.2. L'évidement ganglionnaire

Ce traitement arrive en seconde position.

L'évidement est un geste extrêmement courant en cancérologie cervico-faciale puisqu'il est indispensable dans bon nombre de cas afin de limiter le risque de dissémination ganglionnaire. Généralement perçu comme banal, il n'est malgré tout, pas dénué d'effets secondaires pouvant altérer la QDV. La douleur ainsi qu'une diminution de mobilité du membre supérieur sont fréquemment rapportées par les malades opérés. ⁽¹²¹⁻¹²⁴⁾ Terrell ⁽⁹⁸⁾ affirme même que la présence ou l'absence d'un évidement est un facteur pronostic de la QDV du patient après traitement.

Sur base de ceci, il transparaît que les médecins sous-estiment l'impact de l'évidement cervical sur la QDV du patient. Notons que l'effet secondaire principal étant la douleur et gardant en souvenir que celle-ci représente une importance majeure en terme de QDV pour les praticiens, nous pourrions nous demander s'ils sont bien informés des conséquences de l'évidement. Généralistes et spécialistes en ont la même perception. Il est étonnant de remarquer que les généralistes ayant des proches atteints d'un cancer des VADS sont moins sensibles que les autres aux influences de cette chirurgie sur la QDV (selon nous, ils devraient en être mieux informés que les autres de par les plaintes récurrentes de ces mêmes patients.). Par contre les ORL plus âgés et ayant donc une plus grande expérience apprécient la situation telle que les malades la décrivent eux-mêmes.

5.2.1.3. La laryngectomie partielle

La laryngectomie partielle reste, de manière générale, bien perçue.

Ce type de chirurgie réunit sous un générique un grand nombre de techniques chirurgicales différentes (laryngectomies sus-glottique, crico-hyoïdo-pexie, crico-hyoïdo-épiglottopexie...). Il s'agit d'un choix délibéré de les regrouper sous un même vocable. En effet, la différence entre ces techniques est parfois complexe et plutôt propre aux spécialistes. Pour ne pas compliquer le questionnaire, nous avons recouru à ce regroupement d'autant plus que les effets secondaires de ces chirurgies sont assez semblables et sont représentés particulièrement par les troubles de la déglutition, de la voix et plus rarement de la respiration. ⁽¹²⁵⁾

La laryngectomie partielle a été mise au point dans le but d'éviter une laryngectomie totale et donc de préserver la voix de l'opéré. Les équipes françaises ont grandement participé à ce développement et ce notamment celle de Lille. ⁽¹²⁶⁾ La qualité de vie après ce genre de chirurgie est considérée comme bonne et de toute manière comme meilleure qu'après laryngectomie totale. ⁽¹²⁷⁾

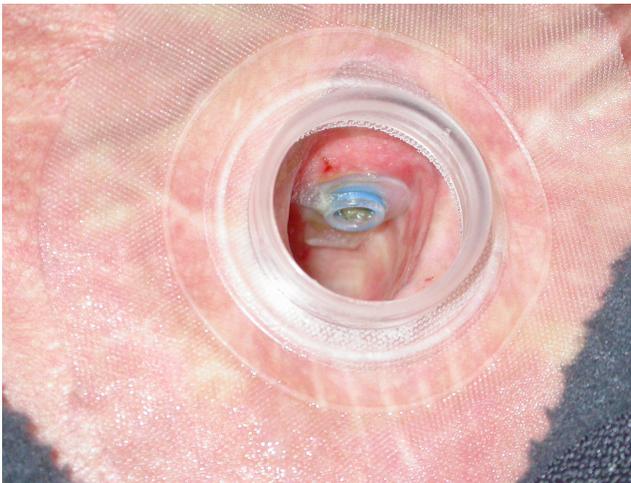
Les femmes généralistes trouvent la QDV moins bonne que les hommes (cette différence n'est pas retrouvée parmi les ORL). Ceci pourrait peut-être être expliqué parce que la voix post chirurgicale est assez mauvaise et plutôt masculine. (Les femmes médecins se projetant à la place de la patiente, elles pourraient estimer la situation comme mauvaise pour elles-mêmes). En effet, il est régulier de voir des patientes, à la consultation, se plaignant d'être confondue avec des hommes, notamment au téléphone. Ceci ne semble pas influencer significativement la QDV féminine dans la littérature. ⁽¹²⁷⁾ Les généralistes, dans leur ensemble, perçoivent moins bien la QDV après laryngectomie partielle que les spécialistes.

La différence pourrait s'expliquer par la confrontation plus régulière à « petites plaintes quotidiennes » que leurs confrères ORL. A ceux-ci, les malades adressent plutôt les symptômes ou plaintes plus spécifiques ou conséquentes n'ayant une consultation que plus ponctuellement.

5.2.1.4. La laryngectomie totale

Bien plus loin dans le classement, arrive la laryngectomie totale que nous pouvons considérer comme étant l'intervention la plus connue et la plus représentative de la chirurgie cervico-faciale. C'est sans doute, également, l'une des plus redoutée par les patients. L'image négative du trachéostome est probablement à l'origine de ces représentations et sentiments.

Nous avons vu de manière détaillée les implications vocales de la laryngectomie totale. Il existe bien entendu d'autres aspects de



la QDV liés à cette chirurgie.

Les laryngectomisés décrivent dans environ 25% des cas des difficultés de déglutition ⁽¹²⁷⁾ et un certain nombre

d'entre eux nécessite des dilatations œsophagiennes répétées (principalement s'ils ont reçu une radiothérapie postopératoire.). ⁽¹²⁸⁾ L'image de soi est modifiée et la présence du trachéostome avec ses

sécrétions muqueuses peut être perturbante. Sont rapportées également des difficultés dans la vie sexuelle. ⁽¹²⁸⁾

Dans l'absolu, la QDV après laryngectomie totale reste bonne (et semble d'autant meilleure chez les patients plus âgés qui ont moins d'activités sociales ou professionnelles.) ^(129, 130) Vilaseca confirme ceci en ajoutant que 93% des patients interrogés choisiraient à nouveau la laryngectomie s'ils devaient en refaire le choix. ⁽¹³¹⁾

Les médecins ayant participé à notre étude semblent donc sous estimer la QDV de leurs patients laryngectomisés. Ceci confirme ce que nous avons dit dans la première partie de cette discussion. Par ailleurs, dans l'étude menée par Mohide, ⁽¹³²⁾ des différences dans les priorités en terme de QDV entre patients laryngectomisés et médecins sont retrouvées. Les professionnels de soins de santé ont rangé la communication et l'image de soi comme les deux dimensions les plus importantes, tandis que les patients ont rangé les conséquences physiques de la chirurgie, par exemple, la production muqueuse trachéale, et les interférences dans les activités sociales comme les deux articles les plus importants. D'un point de vue démographique, les francophones acceptent moins bien la laryngectomie totale que les néerlandophones. Nous ne reviendrons pas sur cette différence culturelle dont la probable explication a été évoquée. Les CCF ont une vision plus favorable que leurs collègues et sont donc probablement plus en phase à ce niveau avec le patient lui-même. Le généraliste reste par contre plus enclin à penser que la laryngectomie totale offre une mauvaise qualité de vie. Peut être est-ce par ignorance de la problématique réelle (ne rencontrant pas régulièrement ce genre de patients). Il serait intéressant de comparer leur avis à celui d'une population générale.

5.2.1.5. La glossectomie partielle

Ce résultat est étonnant, nous aurions en effet pu attendre cet item mieux classé en terme de QDV que la laryngectomie. La langue occupe probablement une place plus importante dans la perception de son corps que celle estimée. Par ailleurs, la prononciation joue un rôle important dans les communications interpersonnelles et donc dans la QDV. ⁽¹³³⁾ La langue a quatre fonctions qui justifient sa valeur en terme de QDV : la mastication, la déglutition, la phonation et le goût. ⁽¹³⁴⁾ Ces fonctions sont toutes reprises dans les questionnaires de QDV. Comme pour les laryngectomies partielles, il existe de multiples possibilités de glossectomies partielles. Dans le même souci de simplification, nous avons opté pour un terme générique.

La reconstruction par lambeau libre pédiculé a révolutionné la chirurgie orale et linguale avec possibilités d'exérèses plus larges. ⁽¹³⁵⁾ Malgré ceci, l'équipe de Villejuif a démontré que la QDV n'était pas améliorée après mise en place d'un lambeau (car non fonctionnel). ⁽¹³⁶⁾ Cette même étude démontre que c'est l'importance du volume lingual réséqué (et surtout basi-linguale) qui va influencer la déglutition (qui reste la problématique majeure avec la phonation de cette chirurgie) et donc la QDV. Par contre il semble qu'après chirurgie, la douleur (dont on connaît maintenant l'importance en terme de QDV) diminue. ⁽¹³⁷⁾ Quoi qu'il en soit, la glossectomie a un effet néfaste sur la QDV. ⁽¹³⁸⁾

Les médecins ont donc une perception de la QDV après glossectomie partielle assez conforme à ce que pense le malade lui-même. De manière étonnante, nous ne retrouvons ici aucun effet de la région de provenance du médecin sur sa perception et le généraliste, qui devrait être témoin des difficultés alimentaires

du patient lors de ses visites à domicile, trouve la QDV meilleure que le spécialiste.

5.2.1.6. La mandibulectomie avec/sans reconstruction

Afin de faciliter la discussion, je propose de réunir ces deux items. Pour en comprendre la différence, il faut remonter au milieu des années 90. ⁽¹³⁵⁾ Avant cette époque, la mandibulectomie était refermée sans reconstruction si ce n'est un éventuel lambeau de grand pectoral pédiculé. L'aire du lambeau libre a modifié les pratiques et actuellement toute mandibulectomie est reconstruite par un lambeau de péroné ou d'omoplate à l'exception des rares patients pour lesquels surgissent des contre-indications (le plus souvent pour problème vasculaire important). La différence esthétique est indéniable. D'un point de vue fonctionnel, les résultats sont également meilleurs.

Les implications de cette chirurgie n'ont été étudiées que chez les ORL. Ce choix a été réalisé pour deux raisons. D'une part pour ne pas alourdir le questionnaire des médecins traitants et donc éviter d'être trop rébarbatif (sachant qu'à priori le taux de réponse allait être moins bon) et d'autre part parce qu'il est possible que le généraliste ne visualise probablement pas bien ce qu'est une mandibulectomie versus une BPTM versus une glossectomie. Nous avons donc opté pour ne leur présenter que la glossectomie. Quant aux spécialistes, il apparaît clairement que la reconstruction est bien perçue.

Peu de rapports font état de la QDV après mandibulectomie sans reconstruction mais elle paraît médiocre. Après reconstruction, il semble par contre qu'elle soit assez bonne. ⁽¹³⁹⁾ Cette étude de Rogers démontre que les différences retrouvées entre des patients

ayant bénéficié soit de mandibulectomie marginale soit de mandibulectomie segmentaire avec reconstruction, portant sur l'aspect physique, la déglutition et la mastication, sont en faveur de la première technique mais ne sont pas significativement positives en terme de QDV globale. Nous pouvons donc conclure qu'il est inutile de prendre un risque oncologique en conservant la mandibule dans le but de maintenir la QDV.

Les ORL sous estiment encore une fois la QDV de leurs patients (par rapport à ce que ceux-ci expriment). Les ORL recrutant plus de patients atteints d'un cancer des VADS trouvent la QDV meilleure que les autres et se rapprochent ainsi de l'avis des malades. Une hypothèse est que dans ce cas, la problématique est davantage cernée.

5.2.1.7. La bucco-pharyngectomie



La BPTM est également l'un des grands classiques de la chirurgie oncologique cervico-faciale. Elle marque peut être plus les esprits (notamment de nos stagiaires en salle d'opération). Le caractère impressionnant de ces interventions et des exérèses

prend alors le pas sur les questions relatives à la QDV de ces patients. Ceci a probablement conduit indirectement nos confrères à la classer en avant dernière position.

Comme pour la mandibulectomie et pour les mêmes raisons, seuls les ORL ont été interrogés sur cette technique.

Tout comme pour la glossectomie et pour la mandibulectomie, la reconstruction a fortement modifié non seulement les possibilités d'exérèse mais également les suites chirurgicales. La QDV générale, décrite par les patients, est bonne ⁽¹⁴⁰⁾ mais ceux-ci décrivent des problèmes d'alimentation de manière fréquente dans 39% des cas et de communication dans 20% des cas. Par ailleurs, il est évident que la QDV découle également de l'importance de la tumeur et donc de la résection.⁽¹⁴¹⁾

Il est difficile pour la BPTM de comparer l'avis du praticien et celui du malade compte tenu des différences sensibles rencontrées au sein de ce groupe d'interventions chirurgicales. Une fois de plus les CCF trouvent la QDV meilleure que leurs collègues avec toujours à mon sens la même explication.

5.2.1.8. La glossectomie totale



Il semble évident de retrouver la glossectomie totale en dernière position en terme de QDV. Nous avons discuté plus haut de l'importance que revêt la langue en terme d'image et de fonction. Ce geste la reséquant de manière complète, il n'est donc pas étonnant que l'impact sur la perception de la QDV soit majeur. Notons par ailleurs, que quand une glossectomie totale doit être réalisée, elle est souvent associée à une laryngectomie totale pour permettre au patient d'avaler « par gravité ». Nous sommes donc ici face à une chirurgie de « l'extrême ». La question est donc de

savoir s'il est acceptable de proposer une telle prise en charge au patient. Nous revenons donc au débat du début de la discussion. Pour la glossectomie totale plusieurs auteurs ont démontré que la QDV était correcte ^(142, 143) et meilleure qu'avant la chirurgie. ⁽¹⁴⁴⁾

Ici, les médecins ont une perception sous-estimant très clairement la situation du patient. Le généraliste voit peut-être le patient dans sa vie courante et en a une meilleure image (mais le nombre de glossectomie



totale en Belgique étant tellement faible, les généralistes ont-ils vraiment l'expérience de ce genre de cas ?).

5.2.2. La radiothérapie

Le questionnaire adressé aux généralistes est volontairement différent de celui destiné aux ORL. Ce choix a été fait dans le même esprit que celui qui avait conduit à la limitation des items chirurgicaux pour ces mêmes médecins traitants.

De façon très globale, ce traitement semble offrir pour nos confrères une QDV convenable. Pourtant comme nous allons le voir les patients présentent un certain nombre de plaintes. Il est probable que ce traitement soit considéré, à juste titre, comme plus conservateur et donc plus acceptable. En comparant l'avis des médecins à celui des malades, il semble exister des discordances notoires. Les premiers sous estiment un peu les implications du

traitement, peut être aveuglés par l'intégrité anatomique (mais pas forcément fonctionnelle) de la région traitée.

5.2.2.1. Principale et postopératoire

La QDV dans un contexte post-radique n'est pas systématiquement étudiée par sites anatomiques distincts dans la littérature. On ne fait également que peu de différence entre radiothérapie principale et post opératoire dans ces papiers. Quoi qu'il en soit, ce traitement a un retentissement certain sur la QDV. Dans l'absolu, ce traitement a une image assez bonne, auprès des médecins, en ce qui concerne la QDV

Les problèmes les plus fréquemment rencontrés sont la xérostomie, la douleur et la dysphagie au sens large du terme. La fatigue et la perte d'appétit sont également associées à ce traitement. Toutes ces plaintes semblent régresser avec le temps sans s'estomper complètement et influencent dès lors défavorablement la QDV. ⁽¹⁴⁵⁾

5.2.2.1.1. Le larynx

Ce traitement est perçu plutôt favorablement par les médecins en terme de QDV.

Nous avons déjà eu l'occasion de discuter de la voix de ces patients irradiés (cfr le paragraphe concernant la cordectomie laser). Il apparait que la QDV est altérée de manière significative par la radiothérapie laryngée. ⁽¹⁴⁶⁾ Les problèmes se situent au niveau de la voix et de l'alimentation avec dans un certain nombre de cas l'obligation de mise en place de gastrostomie. Ces difficultés semblent dépendre de la dose délivrée sur le larynx. ⁽¹⁴⁷⁾ Dans certaines

situations peu fréquentes, cette radiothérapie laryngée conduit à une fibrose majeure voire à une radionécrose laryngée.^{(148) (149)} Plusieurs de nos patients ont d'ailleurs dû être laryngectomisés dans ce contexte pour des questions de QDV. (Notons que ceci pourrait être à mettre en relation avec un fractionnement de doses, utilisé précédemment, sortant des standards habituels).

Sur base des données scientifiques, il existe probablement une différence entre ce que pensent les médecins et ce que ressentent les patients irradiés. Ceux-ci estiment leur QDV moins bonne que ce que leur praticien perçoit. Les médecins francophones ne perçoivent pas la QDV de façon aussi favorable que les néerlandophones. Cette différence interculturelle a déjà été expliquée. Les généralistes perçoivent également moins bien la QDV que les spécialistes avec la même explication que pour la laryngectomie partielle.

5.2.2.1.2. L'oropharynx et la cavité buccale

L'un des effets secondaires majeurs de cette radiothérapie est la Xérostomie avec des implications certaines sur la QDV. (Cfr. Supra). L'IMRT semble d'ailleurs améliorer la QDV surtout son versant alimentaire.⁽¹⁵⁰⁾ La dysphagie est plus fréquemment retrouvée après radiothérapie oropharyngée que dans d'autres localisations. Ceci est probablement lié au fait que ce traitement entraîne une fibrose de la musculature intéressant la déglutition. Nous savons d'ailleurs qu'une diminution de dose améliore la dysphagie.⁽¹⁵¹⁾ La QDV est donc altérée par ce traitement. Les médecins semblent avoir bien perçu cette altération. Il n'est pas étonnant de retrouver à nouveau une influence de la culture sur les réponses. En effet, comme nous l'avons vu à plusieurs reprises, les francophones attachent plus d'importance aux repas que leurs confrères

néerlandophones, or les effets de la radiothérapie sur ce territoire entraînent surtout des altérations de l'alimentation. Les généralistes ont une perception un peu moins bonne que les spécialistes probablement pour la même raison que celle citée pour la radiothérapie laryngée.

5.2.2.1.3. Les aires ganglionnaires

La QDV résiduelle après un tel traitement est très bien perçue par une large majorité de médecins répondants.

Les malades opérés présentent pourtant de nombreuses plaintes après irradiation des aires cervicales ganglionnaires. L'une des plus importantes est sans conteste la fibrose post-radique ⁽¹⁵²⁾ amenant des phénomènes douloureux réguliers. Ces plaintes sont régulièrement reléguées au second plan car elles s'inscrivent le plus souvent dans un contexte de traitements plus étendus ou complexes.

Aucune variable démographique n'a fait varier le mode de réponse concernant ce traitement.

5.2.2.2. Chimio-radiothérapie concomitante

Ce traitement concomitant est perçu plutôt de façon moyenne par les ORL d'un point de vue QDV et sans grande différence statistique avec la radiothérapie « isolée ».

La chimio-radiothérapie concomitante est devenue le traitement non chirurgical standard dans les tumeurs de stades avancés et ce depuis la célèbre méta-analyse de Pignon qui a démontré une augmentation de survie de 8% par rapport à la radiothérapie seule. ⁽¹⁵³⁾ Même si l'apport de la chimiothérapie aux rayons améliore sensiblement la survie, il aggrave également les

effets secondaires du traitement et donc la QDV. ⁽¹⁵⁴⁾ Les mucites sont nettement plus fréquentes et peuvent conduire dans un certains nombre de cas à l'arrêt du traitement. ⁽¹⁵⁵⁾

Forastière décrit un pourcentage important d'effets secondaires lors de cette prise en charge (qu'elle est pourtant connue

Table 2. Grade 3 or 4 Acute Toxic Effects, According to the Treatment Group.^a

Toxic Effect	Cisplatin plus Fluorouracil Followed by Radiotherapy						Radiotherapy with Concurrent Cisplatin (N=171)			Radiotherapy Alone (N=171)		
	Chemotherapy Period (N=168)			Radiotherapy Period (N=156)			grade 3	grade 4	total	grade 3	grade 4	total
	grade 3	grade 4	total	grade 3	grade 4	total						
	<i>number of patients (percent)</i>											
Hematologic	43	44	87 (52)	13	10	23 (15)	64	17	81 (47)	3	2	5 (3)
Infection	4	5	9 (5)	2	0	2 (1)	7	0	7 (4)	2	0	2 (1)
Mucosal (stomatitis)	27	7	34 (20)	36	2	38 (24)	64	9	73 (43)	40	1	41 (24)
Pharyngeal or esophageal	—	—	—	30	0	30 (19)	60	0	60 (35)	32	0	32 (19)
Laryngeal	—	—	—	20	1	21 (13)	29	2	31 (18)	23	5	28 (16)
Dermatologic (in radiation field)	—	—	—	16	0	16 (10)	10	2	12 (7)	15	0	15 (9)
Nausea or vomiting	20	3	23 (14)	0	0	0	28	7	35 (20)	0	0	0
Renal or genitourinary	3	0	3 (2)	2	0	2 (1)	6	1	7 (4)	0	0	0
Neurologic	5	1	6 (4)	0	0	0	8	1	9 (5)	0	0	0
Other	20	7	27 (16)	16	2	18 (12)	58	11	69 (40)	9	1	10 (6)
Overall maximal severity	62	49	111 (66)	66	13	79 (51)	99	32	131 (77)	71	9	80 (47)

définir ardemment) ⁽¹⁵⁶⁾ et donc une altération notoire de la QDV. Pour

forastière 2003

terminer, il faut évoquer l'apparition depuis 2 à 3 ans du Cétuximab. Cette molécule n'est pas à proprement parler une drogue de chimiothérapie classique puisqu'il s'agit d'un anticorps monoclonale dirigé contre l'EGFR. Injecté par voie veineuse, ce médicament peut malgré tout être assimilé à une chimiothérapie. Très en vogue depuis la publication de Bonner ⁽¹⁵⁷⁾ ce traitement aurait une efficacité accrue sans effets secondaires importants. Il a malgré tout été finalement rapporté que ces effets, notamment cutanés, étaient très loin d'être négligeables. ⁽¹⁵⁸⁾ La qualité de vie ne semblerait pas être altérée par rapport à une radiothérapie seule (en sachant qu'il s'agit encore d'une publication émanant de l'équipe de Bonner.) ⁽¹⁵⁹⁾

Les médecins semblent donc posséder une vision un peu trop favorable de ce traitement (avec 36,7% d'entre eux qui trouvent la QDV bonne).

5.2.3. La chimiothérapie

A nouveau le questionnaire est différent pour les généralistes et ce pour les mêmes raisons. A nouveau, à posteriori, il aurait été intéressant d'interroger les médecins traitants à propos de la chimiothérapie palliative. Pour ne pas biaiser trop cette analyse, ne prenons, exceptionnellement, en compte que les réponses des spécialistes.

5.2.3.1. Néo adjuvante

Jusqu'à il y a peu, le traitement médicamenteux néo adjuvant était encore très peu considéré (même si il y a quelques années des tentatives d'utilisation des sels de platine avaient déjà montrés une efficacité très relative et une répercussion notoire en terme de qualité de vie). L'apparition des protocoles de préservation d'organe a changé les habitudes et a remis cette prise en charge au goût du jour. ⁽¹⁶⁰⁾ De plus en plus d'auteurs estiment que la chimiothérapie néo adjuvante a une place plus large dans la prise en charge des cancers des VADS. ⁽¹⁶¹⁾ ⁽¹⁶²⁾ Ce traitement n'est pas encore reconnu de manière stricte, dès lors la QDV résiduelle n'est pas encore connue de manière formelle. Les études cliniques ont évidemment non seulement recherché les bénéfices en terme de survie mais se sont également centrées sur l'analyse des effets secondaires d'une telle prise en charge. Ceux-ci sont ceux de la chimiothérapie en général, c'est-à-dire des effets hématologiques (neutropénie, anémie, thrombopénie), des nausées et vomissements, des diarrhées, de la

fatigue et des stomatites. ^(162, 163) Ces effets secondaires doivent altérer la QDV de manière sensible.

La perception des ORL est assez neutre et il est encore difficile d'en tirer des conclusions compte tenu du fait que le traitement n'est pas encore utilisé à grande échelle. Exceptionnellement, dans le décours de notre étude, les néerlandophones estiment que la QDV résiduelle est moins bonne. Aucune explication n'apparaît clairement.

5.2.3.2. Chimio-radiothérapie concomitante

Nous ne reviendrons pas sur ce sujet qui vient déjà d'être discuté ci-dessus.

5.2.3.3. Palliative

De manière logique, nos confrères ont estimé que la QDV dans une telle situation était médiocre. En général, le patient palliatif possède déjà une mauvaise QDV avant la prise en charge. ⁽¹⁶⁴⁾ Dès lors, la chimiothérapie palliative n'est pas seulement jugée quant à son influence sur la survie mais également sur la QDV. Peu d'études se sont intéressées réellement à la question. Guntinas-Lichius ⁽¹⁶⁵⁾ montre de manière assez surprenante que la chimiothérapie palliative n'améliore pas de manière sensible la QDV et qu'elle a même tendance chez certains malades à l'altérer. De plus il montre que cette altération progressive de la QDV est corrélée à une survie moins longue. Notons encore que cette chimiothérapie peut conduire à des effets secondaires ne permettant pas de poursuivre le traitement (environ 20% même si le cétuximab est utilisé) et à la mort du patient par apparition de complications dans un nombre non négligeable de cas. ⁽¹⁶⁶⁾ Ce traitement qui est au départ proposé pour maintenir une

QDV acceptable à ces patients en fin de vie doit donc être bien réfléchi.

5.2.4. Comparaison des traitements

5.2.4.1. Radiothérapie versus chirurgie

Tant les spécialistes que les généralistes estiment que la QDV est meilleure (de manière générale) après radiothérapie qu'après chirurgie. Il est évident que ceci a probablement des implications thérapeutiques. Effectivement, nous avons vu plus haut que la perception de la QDV influence très probablement le choix thérapeutique.

5.2.4.1.1. Le larynx et l'hypopharynx

Il s'agit très probablement du sujet phare de la cancérologie cervico-faciale à l'heure actuelle. Ce sujet nourrit sûrement l'un des débats les plus importants et les plus intéressants de la spécialité. Faut-il ou non préserver le larynx ? Pour quelle raisons ? Dans quelles conditions ?

La préservation d'organe laryngé constitue un sujet publié de manière très prolifique. La survie est bien entendu au centre de la majorité de ces publications. Jamais aucune étude n'a pu mettre en évidence un bénéfice de survie dans un contexte de préservation. La chirurgie (laryngectomie totale) reste le traitement offrant le plus de chance de guérison. Aucun autre traitement n'a montré de meilleurs résultats sur la survie. Nous avons déjà vu que Hoffman a démontré une diminution de la survie au niveau des cancers laryngés aux USA et que l'une des hypothèses est l'apparition de la préservation

d'organe. ⁽³⁶⁾ Nous avons également discuté de la QDV après laryngectomie totale et après (chimio)radiothérapie laryngée. Il serait dès lors utile de reprendre les études analysant les différences entre ces deux traitements pour voir si la perception des médecins est bonne ou erronée. Notons pour terminer que dans toutes les études sur le sujet de la préservation, se fixe comme but la persistance d'un larynx « en place ». Aucune d'entre elles ne s'est intéressée précisément à la persistance d'un larynx « fonctionnel en place ». Cette dernière nuance étant, à notre sens, essentielle. (Il semble qu'une étude de l'EORTC devrait être prochainement lancée sur le sujet sous la houlette de JL Lefèbvre).

Une large étude du « Veterans Affairs Medical Center », ⁽¹⁶⁷⁾ étudiant les différences entre chimio-radiothérapie et laryngectomie totale, a pu démontrer que les patients du premier groupe présentaient moins de douleurs, une meilleure stabilité émotionnelle et moins de dépression. Par contre, les auteurs n'ont pas retrouvé de différence au niveau de l'alimentation ou de la qualité de la voix. Ils concluent donc en disant que la persistance d'un larynx améliore l'aspect psychologique mais pas franchement l'aspect fonctionnel. D'un autre côté, Ledebøer ⁽¹⁾ a analysé 17 publications traitant de l'impact de la préservation laryngée sur la QDV et comparant la radiothérapie ou la chimio-radiothérapie versus la chirurgie avec ou sans radiothérapie postopératoire. Il n'a pas pu mettre de différence significative entre les deux bras. Hanna ⁽¹⁶⁸⁾ a montré, quant à lui, que tant la laryngectomie que la chimio radiothérapie altèrent, toutes deux, la QDV mais de manière différente. Chez les laryngectomisés, se retrouvent davantage de problèmes d'odorat et de goût, de toux et une utilisation d'antidouleurs plus importante (mais l'auteur ajoute que ceci pourrait être à mettre en relation avec la réalisation d'un évidement cervical lors de la laryngectomie). Par contre, les patients ayant bénéficié d'une chimio-radiothérapie souffrent plus de

xérostomie que les opérés. Quoi qu'il en soit, il apparaît dans cette étude que la QDV globale est similaire dans les deux groupes.

Sur base de l'ensemble des données publiées à ce jour, il ne semble pas possible de conclure de manière formelle sur la prépondérance de la préservation d'organe par rapport à la laryngectomie totale en ce qui concerne la QDV résiduelle. Le fait que les médecins estiment cette QDV meilleure après radiothérapie ne repose donc sur aucun fondement objectif réel et reste purement du domaine de la subjectivité. Dans ce domaine, particulièrement sérieux qu'est la préservation d'organe, cette subjectivité pourrait avoir une implication majeure quant à la survie offerte aux patients.

5.2.4.1.2. L'oropharynx et la cavité buccale

Le même débat peut être ouvert en ce qui concerne les tumeurs de l'oropharynx et de la cavité buccale même si l'idée de « préservation d'organe » est nettement moins répandue pour ces localisations que pour les tumeurs laryngées et hypopharyngées. La chimio-radiothérapie est évidemment utilisée plus fréquemment dans de grosses tumeurs, ce qui fausse certainement les résultats des études comparatives. Par ailleurs les cohortes analysées dans la littérature sont très hétérogènes et dès lors, il est difficile d'en tirer des conclusions aussi précises que dans le cas du larynx. Il semble que dans l'ensemble la QDV globale soit sensiblement la même pour les différents traitements ^(109, 141, 169, 170) mais que les patients non irradiés présentent moins de difficultés de déglutition et d'ouverture de bouche, moins de problèmes dans leurs contacts sociaux et lors des repas en public ainsi que moins de xérostomie. ⁽¹⁶⁹⁾

Une fois encore, le fait de percevoir la QDV moins bonne pour la chirurgie ne repose sur aucun fondement objectif solide et pourrait

éventuellement à nouveau conduire à des choix thérapeutiques erronés.

5.2.4.2. La place de la chimiothérapie

Pour l'ensemble des médecins ayant participé à l'étude, la chimiothérapie offre une moins bonne QDV que la radiothérapie et la chirurgie. Ceci est, sans doute, à mettre en relation avec le fait que ces traitements médicamenteux sont le plus souvent proposés à des patients avec des stades tumoraux plus avancés (et donc généralement avec une QDV de départ déjà moins favorable ⁽¹⁷¹⁾) ou dans des situations palliatives. ⁽¹⁶⁵⁾ Par ailleurs, nous avons démontré que les effets secondaires de la chimio-radiothérapie étaient plus importants que ceux de la radiothérapie seule.

Cette fois, la population interrogée paraît en phase avec les patients sur le thème de la QDV.

6. Intérêt de l'étude aux yeux des médecins

93% des spécialistes et 97% des généralistes pensent qu'une telle étude est intéressante. Ces résultats démontrent une fois de plus, l'attention des médecins pour la QDV. Ceci doit malgré tout être un peu tempéré par le taux de réponses. En effet, les non répondants ne portaient-ils pas d'intérêt au sujet ou n'étaient-ils tout simplement pas « disponibles » pour répondre à ce moment ? (Pour preuve, personnellement, je ne réponds pas systématiquement aux différentes études pour lesquelles je suis sollicité. La raison n'en n'est pas un désintérêt mais le plus souvent un manque de temps. Il est probable qu'il en va de même pour bon nombre de nos confrères.)

7. Information aux généralistes

7.1. Information concernant les cancers des VADS

Une large majorité de nos confrères généralistes (3/4) s'estiment insuffisamment instruits sur le sujet. Ceci apparaît d'autant plus vrai pour les francophones sans que nous puissions y associer une explication rationnelle. Par contre il est logique que les médecins ayant des proches atteints d'un cancer de la région se trouvent mieux informés.

7.2. Information concernant la QDV de ces mêmes cancers

Le même sentiment est retrouvé de manière assez logique pour la QDV que pour le cancer en lui-même. Les deux éléments sont bien entendu imbriqués. Nous retrouvons la même différence linguistique (sans davantage d'explications) mais aussi un effet de l'âge et de l'expérience logique à nos yeux. En effet les médecins les plus jeunes et donc ayant le moins d'expérience, sont moins bien informés que leurs collègues plus âgés.

7.3. Qu'en tirer comme enseignement ?

Il apparaît qu'en tant que spécialistes en oncologie cervico-faciale, nous devons nous investir dans l'information des

généralistes. Il est très probable que ceci serait utile pour les médecins traitants mais également et surtout pour le patient lui-même. En effet, les questions que ce dernier pourrait poser à son médecin de famille seraient alors probablement solutionnées de manière plus fiable. De bonnes réponses devraient à priori diminuer le stress du malade aux moments critiques et tout au long de la prise en charge.

Il est très surprenant de voir les généralistes dire qu'ils veulent participer à la discussion thérapeutique tout en sachant qu'ils pensent être sous informés sur les tenants et aboutissants de la pathologie.

- Sur base des résultats de cette étude, nous pouvons affirmer que les médecins s'intéressent sérieusement à la qualité de vie des patients présentant un cancer des voies aéro-digestives supérieures.

- Par contre, contrairement aux préceptes déontologiques habituels, il semble que seulement la moitié des médecins belges éprouvent de l'empathie pour leur patient cancéreux.

- Il transparaît que la qualité de vie revêt aux yeux des praticiens autant si pas plus d'importance que la survie elle-même. Ceci pourrait conduire à une déflation thérapeutique pas forcément voulue par le patient. En effet, plusieurs études ont démontré que le patient cancéreux privilégiait la survie à la qualité de vie. Cet état de fait est une découverte originale qui doit ouvrir une discussion éthique solide.

- Comparant la perception des médecins avec ce que pensent les patients eux-mêmes de leur propre qualité de vie (bien mis en évidence dans la littérature médicale), il apparaît que les soignants sous évaluent souvent cette qualité de vie. Il est probable que ce phénomène doit avoir un impact sur le traitement proposé au malade.

- Tous les symptômes n'ont pas la même importance aux yeux des médecins en terme de qualité de vie. La douleur arrive en tête suivie dans l'ordre par la respiration, l'alimentation, la voix et finalement l'apparence physique.

- Pour les médecins, la radiothérapie offre une meilleure qualité de vie globale que la chirurgie. La littérature scientifique ne permet pas de confirmer ceci au vu de la place du malade. Cette

perception de la qualité de vie après traitement doit indéniablement influencer le choix thérapeutique.

- Les médecins traitants s'estiment sous informés tant sur le cancer des voies aéro-digestives supérieures que sur la qualité de vie des patients souffrant d'une telle pathologie. Pourtant, ils souhaitent participer à la discussion thérapeutique. Sur base de ces résultats, il semble indispensable que les spécialistes cervico-faciaux s'investissent dans la formation ou l'information de leurs confrères généralistes.

- L'aspect psychologique de la maladie joue visiblement un rôle important pour nos confrères. Une prise en charge psychologique leur paraît indispensable dans un contexte de cancer des voies aéro-digestives supérieures.

- Ces conclusions exigent de poursuivre le débat éthique ouvert par cette thèse. « Sachant que notre représentation de soignant diffère autant de celle du patient tant du point de vue de la qualité de vie que du but principal du traitement, sommes-nous autorisés à imposer notre perception de la maladie et de ses effets dans le choix thérapeutique? ». Au-delà de cette question essentielle et confrontante, comment permettre au patient, de manière régulière, d'exprimer ses choix de vie ?

Références

1. Ledebøer QC, Velden LA, Boer MF, Feenstra L, Pruyn JF. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: an update of the literature and challenges for the future (1996-2003). *Clin Otolaryngol* 2005;30(4):303-19.
2. W.H.O. Rehabilitation after cardio-vascular diseases, with special emphasis on developing countries: report of a W.H.O. expert committee.; 1993.
3. Breslow L. A quantitative approach to the World Health Organization definition of health: Physical, mental and social well-being. *int J epidemiol* 1972;1:347-55.
4. Willemot J. [Birth and development of otorhinolaryngology in the history of medicine (continued)]. *Acta Otorhinolaryngol Belg* 1981;35(Suppl 3):393-1044.
5. Bonfils P, Bensafir D, Elbez M, Claverie J. [ORL surgery in Albucasis's treatise on surgery. A vision of cervicofacial surgical therapeutics in the year 1000]. *Ann Otolaryngol Chir Cervicofac* 1994;111(4):232-7.
6. Schwaab G, Brugere J. [A century of ENT cancerology]. *Ann Otolaryngol Chir Cervicofac* 2000;117(4):248-53.
7. Delaporte. *Gueules cassées, les blessés de a face de la grande guerre*: editions noesis ed.; 2007.
8. Niv D, Kreitler S. Pain and quality of life. *Pain Pract* 2001;1(2):150-61.
9. Kirven G. Quality of life. *Laryngoscope* 1978;88(1 Pt 2 Suppl 8):95-6.

10. Moore C. Quality of life. *Laryngoscope* 1978;88(1 Pt 2 Suppl 8):87-8.
11. Code de Déontologie Médicale. Ordre des Médecins, Place de Jamblinne de Meux 34-35, 1030, Bruxelles, Belgique ed; 2008.
12. Cancer incidence in Belgium 2004-2005. Rue Royale 215, 1210 Bruxelles, Belgium ed: Belgian Cancer Registry; 2008.
13. Aaronson NK, Bullinger M, Ahmedzai S. A modular approach to quality-of-life assessment in cancer clinical trials. *Recent Results Cancer Res* 1988;111:231-49.
14. Bjordal K, Kaasa S. Psychometric validation of the EORTC Core Quality of Life Questionnaire, 30-item version and a diagnosis-specific module for head and neck cancer patients. *Acta Oncol* 1992;31(3):311-21.
15. Ringash J, Bezjak A. A structured review of quality of life instruments for head and neck cancer patients. *Head Neck* 2001;23(3):201-13.
16. Bjordal K, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, et al. Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-H&N35. *J Clin Oncol* 1999;17(3):1008-19.
17. Hassan SJ, Weymuller EA, Jr. Assessment of quality of life in head and neck cancer patients. *Head Neck* 1993;15(6):485-96.
18. Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *Cmaj* 1986;134(8):889-95.

19. Browman GP, Levine MN, Hodson DI, et al. The Head and Neck Radiotherapy Questionnaire: a morbidity/quality-of-life instrument for clinical trials of radiation therapy in locally advanced head and neck cancer. *J Clin Oncol* 1993;11(5):863-72.
20. Johnson DJ, Casey L, Noriega B. A pilot study of patient quality of life during radiation therapy treatment. *Qual Life Res* 1994;3(4):267-72.
21. Terrell JE, Nanavati KA, Esclamado RM, Bishop JK, Bradford CR, Wolf GT. Head and neck cancer-specific quality of life: instrument validation. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1997;123(10):1125-32.
22. Rathmell AJ, Ash DV, Howes M, Nicholls J. Assessing quality of life in patients treated for advanced head and neck cancer. *Clin Oncol (R Coll Radiol)* 1991;3(1):10-6.
23. Morton RP, Witterick IJ. Rationale and development of a quality-of-life instrument for head-and-neck cancer patients. *Am J Otolaryngol* 1995;16(5):284-93.
24. List MA, Rutherford JL, Stracks J, et al. Prioritizing treatment outcomes: head and neck cancer patients versus nonpatients. *Head Neck* 2004;26(2):163-70.
25. List MA, Stracks J, Colangelo L, et al. How Do head and neck cancer patients prioritize treatment outcomes before initiating treatment? *J Clin Oncol* 2000;18(4):877-84.
26. Bilsen J, Stichele RV, Mortier F, Bernheim J, Deliëns L. The incidence and characteristics of end-of-life decisions by GPs in Belgium. *Fam Pract* 2004;21(3):282-9.

27. Wilson KA, Dowling AJ, Abdoell M, Tannock IF. Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians. *Qual Life Res* 2000;9(9):1041-52.
28. Epstein AM, Hall JA, Tognetti J, Son LH, Conant L, Jr. Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patients' health status and satisfaction with medical care? *Med Care* 1989;27(3 Suppl):S91-8.
29. Meropol NJ, Egleston BL, Buzaglo JS, et al. Cancer patient preferences for quality and length of life. *Cancer* 2008;113(12):3459-66.
30. McNeil BJ, Weichselbaum R, Pauker SG. Speech and survival: tradeoffs between quality and quantity of life in laryngeal cancer. *N Engl J Med* 1981;305(17):982-7.
31. Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, et al. Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *Bmj* 1990;300(6737):1458-60.
32. Bremnes RM, Andersen K, Wist EA. Cancer patients, doctors and nurses vary in their willingness to undertake cancer chemotherapy. *Eur J Cancer* 1995;31A(12):1955-9.
33. Presant CA. Quality of life in cancer patients. Who measures what? *Am J Clin Oncol* 1984;7(5):571-3.
34. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer* 1988;57(1):109-12.

35. Sprangers MA, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin Epidemiol* 1992;45(7):743-60.
36. Hoffman HT, Porter K, Karnell LH, et al. Laryngeal cancer in the United States: changes in demographics, patterns of care, and survival. *Laryngoscope* 2006;116(9 Pt 2 Suppl 111):1-13.
37. Teutsch C. Patient-doctor communication. *Med Clin North Am* 2003;87(5):1115-45.
38. Shepherd HL, Tattersall MH, Butow PN. The context influences doctors' support of shared decision-making in cancer care. *Br J Cancer* 2007;97(1):6-13.
39. Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, Sharpe N. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect* 2007;10(3):248-58.
40. Jahng KH, Martin LR, Golin CE, DiMatteo MR. Preferences for medical collaboration: patient-physician congruence and patient outcomes. *Patient Educ Couns* 2005;57(3):308-14.
41. Mazur DJ, Hickam DH, Mazur MD, Mazur MD. The role of doctor's opinion in shared decision making: what does shared decision making really mean when considering invasive medical procedures? *Health Expect* 2005;8(2):97-102.
42. Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992;45(9):941-50.

43. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *Jama* 1984;252(21):2990-4.
44. Foote RL, Brown PD, Garces YI, Okuno SH, Miller RC, Strome SE. Informed consent in advanced laryngeal cancer. *Head Neck* 2007;29(3):230-5.
45. Verhoef MJ, White MA, Doll R. Cancer patients' expectations of the role of family physicians in communication about complementary therapies. *Cancer Prev Control* 1999;3(3):181-7.
46. Hickner J, Kent S, Naragon P, Hunt L. Physicians' and patients' views of cancer care by family physicians: a report from the American Academy of Family Physicians National Research Network. *Fam Med* 2007;39(2):126-31.
47. Williams PT. The role of family physicians in the management of cancer patients. *J Cancer Educ* 1994;9(2):67-72.
48. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol* 1995;13(9):2449-56.
49. Barnett MM, Fisher JD, Cooke H, James PR, Dale J. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Med Educ* 2007;41(10):947-56.
50. Le Petit Larousse Illustré. Larousse; 21, rue du Montparnasse, 75283, Paris, France ed; 2000.
51. Zinn W. The empathic physician. *Arch Intern Med* 1993;153(3):306-12.
52. Halpern J. What is clinical empathy? *J Gen Intern Med* 2003;18(8):670-4.

53. Halpern J. Practicing medicine in the real world: challenges to empathy and respect for patients. *J Clin Ethics* 2003;14(4):298-307.
54. Neumann M, Wirtz M, Bollschweiler E, et al. Determinants and patient-reported long-term outcomes of physician empathy in oncology: a structural equation modelling approach. *Patient Educ Couns* 2007;69(1-3):63-75.
55. Mathieson CM, Logan-Smith LL, Phillips J, MacPhee M, Attia EL. Caring for head and neck oncology patients. Does social support lead to better quality of life? *Can Fam Physician* 1996;42:1712-20.
56. Mesters I, van den Borne H, McCormick L, Pruyn J, de Boer M, Imbos T. Openness to discuss cancer in the nuclear family: scale, development, and validation. *Psychosom Med* 1997;59(3):269-79.
57. Long SA, D'Antonio LL, Robinson EB, Zimmerman G, Petti G, Chonkich G. Factors related to quality of life and functional status in 50 patients with head and neck cancer. *Laryngoscope* 1996;106(9 Pt 1):1084-8.
58. Eil K, Xie B, Wells A, Nedjat-Haiem F, Lee PJ, Vourlekis B. Economic stress among low-income women with cancer: effects on quality of life. *Cancer* 2008;112(3):616-25.
59. Demiral AN, Sen M, Demiral Y, Kinay M. The effect of socioeconomic factors on quality of life after treatment in patients with head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2008;70(1):23-7.
60. Allison PJ, Locker D, Wood-Dauphinee S, Black M, Feine JS. Correlates of health-related quality of life in upper aerodigestive tract cancer patients. *Qual Life Res* 1998;7(8):713-22.

61. Diefenbach M, Mohamed NE, Horwitz E, Pollack A. Longitudinal associations among quality of life and its predictors in patients treated for prostate cancer: the moderating role of age. *Psychol Health Med* 2008;13(2):146-61.
62. Valente SM. Visual disfigurement and depression. *Plast Surg Nurs* 2004;24(4):140-6; quiz 147-8.
63. Hammerlid E, Persson LO, Sullivan M, Westin T. Quality-of-life effects of psychosocial intervention in patients with head and neck cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1999;120(4):507-16.
64. Vakharia KT, Ali MJ, Wang SJ. Quality-of-life impact of participation in a head and neck cancer support group. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;136(3):405-10.
65. Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Bjordal K, et al. A prospective multicentre study in Sweden and Norway of mental distress and psychiatric morbidity in head and neck cancer patients. *Br J Cancer* 1999;80(5-6):766-74.
66. Kelly C, Paleri V, Downs C, Shah R. Deterioration in quality of life and depressive symptoms during radiation therapy for head and neck cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;136(1):108-11.
67. Llewellyn CD, McGurk M, Weinman J. Are psycho-social and behavioural factors related to health related-quality of life in patients with head and neck cancer? A systematic review. *Oral Oncol* 2005;41(5):440-54.
68. Zeller JL. High suicide risk found for patients with head and neck cancer. *Jama* 2006;296(14):1716-7.

69. De Boer MF, Van den Borne B, Pruyun JF, et al. Psychosocial and physical correlates of survival and recurrence in patients with head and neck carcinoma: results of a 6-year longitudinal study. *Cancer* 1998;83(12):2567-79.
70. Mailis-Gagnon A, Yegneswaran B, Nicholson K, et al. Ethnocultural and sex characteristics of patients attending a tertiary care pain clinic in Toronto, Ontario. *Pain Res Manag* 2007;12(2):100-6.
71. Bates MS, Edwards WT, Anderson KO. Ethnocultural influences on variation in chronic pain perception. *Pain* 1993;52(1):101-12.
72. Becker N, Bondegaard Thomsen A, Olsen AK, Sjogren P, Bech P, Eriksen J. Pain epidemiology and health related quality of life in chronic non-malignant pain patients referred to a Danish multidisciplinary pain center. *Pain* 1997;73(3):393-400.
73. Osoba D, Hsu MA, Copley-Merriman C, et al. Stated preferences of patients with cancer for health-related quality-of-life (HRQOL) domains during treatment. *Qual Life Res* 2006;15(2):273-83.
74. Zhao SZ, Dedhiya SD, Bocanegra TS, Fort JG, Kuss ME, Rush SM. Health-related quality-of-life effects of oxaprozin and nabumetone in patients with osteoarthritis of the knee. *Clin Ther* 1999;21(1):205-17.
75. Aparasu R, McCoy RA, Weber C, Mair D, Parasuraman TV. Opioid-induced emesis among hospitalized nonsurgical patients: effect on pain and quality of life. *J Pain Symptom Manage* 1999;18(4):280-8.

76. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Vidal PM, Camilo ME. Cancer: disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life. *Support Care Cancer* 2004;12(4):246-52.
77. Petruson KM, Silander EM, Hammerlid EB. Quality of life as predictor of weight loss in patients with head and neck cancer. *Head Neck* 2005;27(4):302-10.
78. Brown JK, Byers T, Doyle C, et al. Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: an American Cancer Society guide for informed choices. *CA Cancer J Clin* 2003;53(5):268-91.
79. Nitenberg G, Raynard B. Nutritional support of the cancer patient: issues and dilemmas. *Crit Rev Oncol Hematol* 2000;34(3):137-68.
80. Caro MM, Laviano A, Pichard C, Candela CG. [Relationship between nutritional intervention and quality of life in cancer patients]. *Nutr Hosp* 2007;22(3):337-50.
81. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, et al. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2005;61(3):772-8.
82. Kulbersh BD, Rosenthal EL, McGrew BM, et al. Pretreatment, preoperative swallowing exercises may improve dysphagia quality of life. *Laryngoscope* 2006;116(6):883-6.
83. Murphy BA, Gilbert J. Dysphagia in head and neck cancer patients treated with radiation: assessment, sequelae, and rehabilitation. *Semin Radiat Oncol* 2009;19(1):35-42.

84. Bassett MR, Dobie RA. Patterns of nutritional deficiency in head and neck cancer. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1983;91(2):119-25.
85. Wiggeraad RG, Flierman L, Goossens A, et al. Prophylactic gastrostomy placement and early tube feeding may limit loss of weight during chemoradiotherapy for advanced head and neck cancer, a preliminary study. *Clin Otolaryngol* 2007;32(5):384-90.
86. Lee JH, Machtay M, Unger LD, et al. Prophylactic gastrostomy tubes in patients undergoing intensive irradiation for cancer of the head and neck. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1998;124(8):871-5.
87. Rogers SN, Thomson R, O'Toole P, Lowe D. Patients experience with long-term percutaneous endoscopic gastrostomy feeding following primary surgery for oral and oropharyngeal cancer. *Oral Oncol* 2007;43(5):499-507.
88. Loeser C, von Herz U, Kuchler T, Rzehak P, Muller MJ. Quality of life and nutritional state in patients on home enteral tube feeding. *Nutrition* 2003;19(7-8):605-11.
89. Bannerman E, Pendlebury J, Phillips F, Ghosh S. A cross-sectional and longitudinal study of health-related quality of life after percutaneous gastrostomy. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2000;12(10):1101-9.
90. Lees J. Nasogastric and percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in head and neck cancer patients receiving radiotherapy treatment at a regional oncology unit: a two year study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 1997;6(1):45-9.

91. Magne N, Marcy PY, Foa C, et al. Comparison between nasogastric tube feeding and percutaneous fluoroscopic gastrostomy in advanced head and neck cancer patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2001;258(2):89-92.
92. Chambers MS, Rosenthal DI, Weber RS. Radiation-induced xerostomia. *Head Neck* 2007;29(1):58-63.
93. Jellema AP, Slotman BJ, Doornaert P, Leemans CR, Langendijk JA. Impact of radiation-induced xerostomia on quality of life after primary radiotherapy among patients with head and neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007;69(3):751-60.
94. Eisbruch A, Rhodus N, Rosenthal D, et al. The prevention and treatment of radiotherapy - induced xerostomia. *Semin Radiat Oncol* 2003;13(3):302-8.
95. Sullivan CA, Haddad RI, Tishler RB, Mahadevan A, Krane JF. Chemoradiation-induced cell loss in human submandibular glands. *Laryngoscope* 2005;115(6):958-64.
96. Meirovitz A, Murdoch-Kinch CA, Schipper M, Pan C, Eisbruch A. Grading xerostomia by physicians or by patients after intensity-modulated radiotherapy of head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2006;66(2):445-53.
97. McQuellon RP, Hurt GJ. The psychosocial impact of the diagnosis and treatment of laryngeal cancer. *Otolaryngol Clin North Am* 1997;30(2):231-41.
98. Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, et al. Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004;130(4):401-8.

99. Gerwin JM, Culton GL. Quality of life in prosthetic voice users. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2005;133(5):685-8.
100. Brown DH, Hilgers FJ, Irish JC, Balm AJ. Postlaryngectomy voice rehabilitation: state of the art at the millennium. *World J Surg* 2003;27(7):824-31.
101. Stafford FW. Current indications and complications of tracheoesophageal puncture for voice restoration after laryngectomy. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg* 2003;11(2):89-95.
102. Hillman RE, Walsh MJ, Wolf GT, Fisher SG, Hong WK. Functional outcomes following treatment for advanced laryngeal cancer. Part I--Voice preservation in advanced laryngeal cancer. Part II--Laryngectomy rehabilitation: the state of the art in the VA System. Research Speech-Language Pathologists. Department of Veterans Affairs Laryngeal Cancer Study Group. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 1998;172:1-27.
103. Callahan C. Facial disfigurement and sense of self in head and neck cancer. *Soc Work Health Care* 2004;40(2):73-87.
104. Katz MR, Irish JC, Devins GM, Rodin GM, Gullane PJ. Psychosocial adjustment in head and neck cancer: the impact of disfigurement, gender and social support. *Head Neck* 2003;25(2):103-12.
105. Hagedoorn M, Molleman E. Facial disfigurement in patients with head and neck cancer: the role of social self-efficacy. *Health Psychol* 2006;25(5):643-7.

106. Gamba A, Romano M, Grosso IM, et al. Psychosocial adjustment of patients surgically treated for head and neck cancer. *Head Neck* 1992;14(3):218-23.
107. Koster ME, Bergsma J. Problems and coping behaviour of facial cancer patients. *Soc Sci Med* 1990;30(5):569-78.
108. Mowry SE, LoTempio MM, Sadeghi A, Wang KH, Wang MB. Quality of life outcomes in laryngeal and oropharyngeal cancer patients after chemoradiation. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2006;135(4):565-70.
109. Mowry SE, Ho A, Lotempio MM, Sadeghi A, Blackwell KE, Wang MB. Quality of life in advanced oropharyngeal carcinoma after chemoradiation versus surgery and radiation. *Laryngoscope* 2006;116(9):1589-93.
110. Zuur CL, Simis YJ, Lansdaal PE, et al. Risk factors of ototoxicity after cisplatin-based chemo-irradiation in patients with locally advanced head-and-neck cancer: a multivariate analysis. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007;68(5):1320-5.
111. Bhandare N, Antonelli PJ, Morris CG, Malayapa RS, Mendenhall WM. Ototoxicity after radiotherapy for head and neck tumors. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007;67(2):469-79.
112. Connor NP, Cohen SB, Kammer RE, et al. Impact of conventional radiotherapy on health-related quality of life and critical functions of the head and neck. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2006;65(4):1051-62.

113. Liberman PH, Schultz C, Gomez MV, et al. Auditory effects after organ preservation protocol for laryngeal/hypopharyngeal carcinomas. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004;130(11):1265-8.
114. Roh JL, Kim DH, Kim SY, Park CI. Quality of life and voice in patients after laser cordectomy for Tis and T1 glottic carcinomas. *Head Neck* 2007;29(11):1010-6.
115. Moreau PR. Treatment of laryngeal carcinomas by laser endoscopic microsurgery. *Laryngoscope* 2000;110(6):1000-6.
116. Peeters AJ, van Gogh CD, Goor KM, Verdonck-de Leeuw IM, Langendijk JA, Mahieu HF. Health status and voice outcome after treatment for T1a glottic carcinoma. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2004;261(10):534-40.
117. Vilaseca I, Huerta P, Blanch JL, Fernandez-Planas AM, Jimenez C, Bernal-Sprekelsen M. Voice quality after CO2 laser cordectomy--what can we really expect? *Head Neck* 2008;30(1):43-9.
118. Smith JC, Johnson JT, Coggnetti DM, et al. Quality of life, functional outcome, and costs of early glottic cancer. *Laryngoscope* 2003;113(1):68-76.
119. Stoeckli SJ, Guidicelli M, Schneider A, Huber A, Schmid S. Quality of life after treatment for early laryngeal carcinoma. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2001;258(2):96-9.
120. Goor KM, Peeters AJ, Mahieu HF, et al. Cordectomy by CO2 laser or radiotherapy for small T1a glottic carcinomas: costs, local control, survival, quality of life, and voice quality. *Head Neck* 2007;29(2):128-36.

121. Inoue H, Nibu K, Saito M, et al. Quality of life after neck dissection. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2006;132(6):662-6.
122. Terrell JE, Welsh DE, Bradford CR, et al. Pain, quality of life, and spinal accessory nerve status after neck dissection. *Laryngoscope* 2000;110(4):620-6.
123. Shah S, Har-El G, Rosenfeld RM. Short-term and long-term quality of life after neck dissection. *Head Neck* 2001;23(11):954-61.
124. Laverick S, Lowe D, Brown JS, Vaughan ED, Rogers SN. The impact of neck dissection on health-related quality of life. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2004;130(2):149-54.
125. Goeleven A, Dejaeger E, Vander Poorten V, Delaere P. Swallowing and functional outcome after partial laryngectomy: a literature review. *B-ENT* 2005;1(4):165-72.
126. Piquet JJ. Functional laryngectomy (cricohyoidopexy). *Clin Otolaryngol Allied Sci* 1976;1(1):7-16.
127. Weinstein GS, El-Sawy MM, Ruiz C, et al. Laryngeal preservation with supracricoid partial laryngectomy results in improved quality of life when compared with total laryngectomy. *Laryngoscope* 2001;111(2):191-9.
128. Deshmane VH, Parikh HK, Pinni S, Parikh DM, Rao RS. Laryngectomy: a quality of life assessment. *Indian J Cancer* 1995;32(3):121-30.
129. Woodard TD, Oplatek A, Petruzzelli GJ. Life after total laryngectomy: a measure of long-term survival, function, and quality of life. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;133(6):526-32.

130. Kazi R, De Cordova J, Kanagalingam J, et al. Quality of life following total laryngectomy: assessment using the UW-QOL scale. *ORL J Otorhinolaryngol Relat Spec* 2007;69(2):100-6.
131. Vilaseca I, Chen AY, Backscheider AG. Long-term quality of life after total laryngectomy. *Head Neck* 2006;28(4):313-20.
132. Mohide EA, Archibald SD, Tew M, Young JE, Haines T. Postlaryngectomy quality-of-life dimensions identified by patients and health care professionals. *Am J Surg* 1992;164(6):619-22.
133. Radford K, Woods H, Lowe D, Rogers SN. A UK multi-centre pilot study of speech and swallowing outcomes following head and neck cancer. *Clin Otolaryngol Allied Sci* 2004;29(4):376-81.
134. kamina. Anatomie clinique, tome 2, Tête, Cou, Dos. Maloine, Rue de l'Ecole de médecine, 27. 75006, Paris ed; 2008.
135. Urken ML. Advances in head and neck reconstruction. *Laryngoscope* 2003;113(9):1473-6.
136. Hartl DM, Dauchy S, Escande C, Bretagne E, Janot F, Kolb F. Quality of life after free-flap tongue reconstruction. *J Laryngol Otol* 2008:1-5.
137. Bozec A, Poissonnet G, Chamorey E, et al. Free-flap head and neck reconstruction and quality of life: a 2-year prospective study. *Laryngoscope* 2008;118(5):874-80.
138. Kazi R, Johnson C, Prasad V, et al. Quality of life outcome measures following partial glossectomy: assessment using the UW-QOL scale. *J Cancer Res Ther* 2008;4(3):116-20.

139. Rogers SN, Devine J, Lowe D, Shokar P, Brown JS, Vaugman ED. Longitudinal health-related quality of life after mandibular resection for oral cancer: a comparison between rim and segment. *Head Neck* 2004;26(1):54-62.
140. Klug C, Neuburg J, Glaser C, Schwarz B, Kermer C, Millesi W. Quality of life 2-10 years after combined treatment for advanced oral and oropharyngeal cancer. *Int J Oral Maxillofac Surg* 2002;31(6):664-9.
141. Allal AS, Nicoucar K, Mach N, Dulguerov P. Quality of life in patients with oropharynx carcinomas: assessment after accelerated radiotherapy with or without chemotherapy versus radical surgery and postoperative radiotherapy. *Head Neck* 2003;25(10):833-9; discussion 839-40.
142. Ruhl CM, Gleich LL, Gluckman JL. Survival, function, and quality of life after total glossectomy. *Laryngoscope* 1997;107(10):1316-21.
143. Tiwari R, Karim AB, Greven AJ, Snow GB. Total glossectomy with laryngeal preservation. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1993;119(9):945-9.
144. van Lierop AC, Basson O, Fagan JJ. Is total glossectomy for advanced carcinoma of the tongue justified? *S Afr J Surg* 2008;46(1):22-5.
145. Bansal M, Mohanti BK, Shah N, Chaudhry R, Bahadur S, Shukla NK. Radiation related morbidities and their impact on quality of life in head and neck cancer patients receiving radical radiotherapy. *Qual Life Res* 2004;13(2):481-8.

146. Allal AS, Dulguerov P, Bieri S, Lehmann W, Kurtz JM. Assessment of quality of life in patients treated with accelerated radiotherapy for laryngeal and hypopharyngeal carcinomas. *Head Neck* 2000;22(3):288-93.
147. Dornfeld K, Simmons JR, Karnell L, et al. Radiation doses to structures within and adjacent to the larynx are correlated with long-term diet- and speech-related quality of life. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007;68(3):750-7.
148. Berger G, Freeman JL, Briant TD, Berry M, Noyek AM. Late post radiation necrosis and fibrosis of the larynx. *J Otolaryngol* 1984;13(3):160-4.
149. Filntisis GA, Moon RE, Kraft KL, Farmer JC, Scher RL, Piantadosi CA. Laryngeal radionecrosis and hyperbaric oxygen therapy: report of 18 cases and review of the literature. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2000;109(6):554-62.
150. Yao M, Karnell LH, Funk GF, Lu H, Dornfeld K, Buatti JM. Health-related quality-of-life outcomes following IMRT versus conventional radiotherapy for oropharyngeal squamous cell carcinoma. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007;69(5):1354-60.
151. Levendag PC, Teguh DN, Voet P, et al. Dysphagia disorders in patients with cancer of the oropharynx are significantly affected by the radiation therapy dose to the superior and middle constrictor muscle: a dose-effect relationship. *Radiother Oncol* 2007;85(1):64-73.
152. Hirota S, Tsujino K, Oshitani T, et al. Subcutaneous fibrosis after whole neck irradiation. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2002;52(4):937-43.

153. Pignon JP, Bourhis J, Domenge C, Designe L. Chemotherapy added to locoregional treatment for head and neck squamous-cell carcinoma: three meta-analyses of updated individual data. MACH-NC Collaborative Group. Meta-Analysis of Chemotherapy on Head and Neck Cancer. *Lancet* 2000;355(9208):949-55.
154. Machtay M, Moughan J, Trotti A, et al. Factors associated with severe late toxicity after concurrent chemoradiation for locally advanced head and neck cancer: an RTOG analysis. *J Clin Oncol* 2008;26(21):3582-9.
155. Trotti A, Bellm LA, Epstein JB, et al. Mucositis incidence, severity and associated outcomes in patients with head and neck cancer receiving radiotherapy with or without chemotherapy: a systematic literature review. *Radiother Oncol* 2003;66(3):253-62.
156. Forastiere AA, Goepfert H, Maor M, et al. Concurrent chemotherapy and radiotherapy for organ preservation in advanced laryngeal cancer. *N Engl J Med* 2003;349(22):2091-8.
157. Bonner JA, Harari PM, Giralt J, et al. Radiotherapy plus cetuximab for squamous-cell carcinoma of the head and neck. *N Engl J Med* 2006;354(6):567-78.
158. Bonner JA, Ang K. More on severe cutaneous reaction with radiotherapy and cetuximab. *N Engl J Med* 2007;357(18):1872-3; author reply 1873.
159. Curran D, Giralt J, Harari PM, et al. Quality of life in head and neck cancer patients after treatment with high-dose radiotherapy alone or in combination with cetuximab. *J Clin Oncol* 2007;25(16):2191-7.

160. Sarini J, Bocciolini C, Fournier C, et al. [Induction chemotherapy and larynx preservation: is such practice useful?]. *Bull Cancer* 2002;89(4):411-7.
161. Cruz JJ, Ocana A, Navarro M, Barco ED, Fonseca E. New options in the treatment of locally advanced head and neck cancer: role for induction chemotherapy. *Cancer Treat Rev* 2008;34(3):268-74.
162. Vermorken JB, Remenar E, van Herpen C, et al. Cisplatin, fluorouracil, and docetaxel in unresectable head and neck cancer. *N Engl J Med* 2007;357(17):1695-704.
163. Posner MR, Hershock DM, Blajman CR, et al. Cisplatin and fluorouracil alone or with docetaxel in head and neck cancer. *N Engl J Med* 2007;357(17):1705-15.
164. Guntinas-Lichius O, Appenrodt S, Veelken F, Krug B. Phase II study of weekly docetaxel and cisplatin in patients with advanced recurrent and metastatic head and neck cancer. *Laryngoscope* 2006;116(4):613-8.
165. Guntinas-Lichius O, Ruhlows S, Veelken F, Klussmann JP. Quality of life during first-line palliative chemotherapy for recurrent and metastatic head and neck cancer with weekly cisplatin and docetaxel. *J Cancer Res Clin Oncol* 2008.
166. Vermorken JB, Mesia R, Rivera F, et al. Platinum-based chemotherapy plus cetuximab in head and neck cancer. *N Engl J Med* 2008;359(11):1116-27.

167. Terrell JE, Fisher SG, Wolf GT. Long-term quality of life after treatment of laryngeal cancer. The Veterans Affairs Laryngeal Cancer Study Group. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 1998;124(9):964-71.
168. Hanna E, Sherman A, Cash D, et al. Quality of life for patients following total laryngectomy vs chemoradiation for laryngeal preservation. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 2004;130(7):875-9.
169. Tschudi D, Stoeckli S, Schmid S. Quality of life after different treatment modalities for carcinoma of the oropharynx. Laryngoscope 2003;113(11):1949-54.
170. El-Deiry M, Funk GF, Nalwa S, et al. Long-term quality of life for surgical and nonsurgical treatment of head and neck cancer. Arch Otolaryngol Head Neck Surg 2005;131(10):879-85.
171. Alicikus ZA, Akman F, Ataman OU, et al. Importance of patient, tumour and treatment related factors on quality of life in head and neck cancer patients after definitive treatment. Eur Arch Otorhinolaryngol 2008.

Annexes

Annexe 1 :

Lettre de l'Ordre des Médecins nous autorisant déontologiquement
cette étude



≡ ORDRE DES MÉDECINS ≡
Conseil provincial de Liège

☒ Rue Forgeur, 6 Bte 011
B - 4000 LIÈGE

☎ 04.223.44.36
Fax 04.222.39.11
E-mail om_prov.liège@skynet.be
C.C.P. 000-0286909-80

Liège, le 12 octobre 2005.

Monsieur le Docteur
Pierre DEMEZ
Rue de Bouny, 82
4624 - ROMSEE

C.G : 4453-05/JCD/MM

Honoré Confrère,

Le Bureau du Conseil a bien reçu votre courrier électronique du 21 septembre 2005, lui soumettant un projet de questionnaire que vous voulez envoyer aux médecins traitants pour une échelle provinciale ou nationale.

Il ne voit aucun obstacle déontologique pour que vous réalisiez ce projet tel que vous le libellez et vous souhaite plein succès dans la thèse de votre doctorat.

Le Bureau vous prie de croire, Honoré Confrère, à l'expression de ses sentiments les meilleurs.

Pour le Bureau,

Le Secrétaire,
Dr. Y. GALLOY

Le Président,
Dr. J.-Cl. DEPRESSEUX

Annexe 2 :

Article 1

La déflation thérapeutique : acceptable à nos yeux de médecins ?
Une étude sur la population ORL Belge.

Annexe 3 :

Article 2

Perception of head and neck cancer quality of life within the medical world : a multicultural study

Head and Neck

Publié « on line » le 1/04/09, en attente de publication
« papier »

